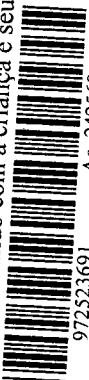


**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**VIVENCIANDO COM A CRIANÇA E SEU ACOMPANHANTE A  
ADAPTAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER: DESAFIOS PARA O  
CUIDAR**

N.Cham. TCC UFSC ENF 0510  
Autor: Costa, Juliana Mar  
Título: Vivenciando com a criança e seu  
  
972523691 Ac. 242569  
Ex.1 UFSC BSCSM CCSM

Acadêmicas: Juliana Martins Costa  
Mariana Zabotti da Silva

CCSM  
TCC  
UFSC  
ENF  
0510  
Ex.1

Florianópolis, dezembro de 2004.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**VIVENCIANDO COM A CRIANÇA E SEU ACOMPANHANTE A  
ADAPTAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER: DESAFIOS PARA O  
CUIDAR**

Trabalho de Conclusão do Curso de  
Graduação em Enfermagem da Universidade  
Federal de Santa Catarina.

Orientadoras: Profa. Msc. Ana Izabel Jatobá de Souza  
Profa. Dra. Vera Radünz  
Supervisora: Enfa. Msc. Rosângela Inês Wayhs  
Membro da Banca: Profa. Msc. Ana Maria Farias da Silva

Florianópolis, novembro de 2004.

# AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer a todos que nos ajudaram na construção deste trabalho, contribuindo para nosso crescimento profissional e pessoal.

**Muito obrigada...**

À Deus, por guiar-nos em todos os momentos de nossa vida, iluminando nossos caminhos, por nos dar força para enfrentar as dificuldades e alcançar nossos objetivos.

Às crianças e seus acompanhantes,

À nossas orientadoras Ana Izabel e Vera,

À nossa supervisora do campo de estágio Rosângela,

À equipe de saúde da unidade Onco-hematológica,

Ao terceiro membro da banca Ana Maria,

Aos professores do curso de Graduação da Enfermagem,

Aos amigos e colegas.

Nosso muito obrigada por nos apoiarem, por terem nos dado força nos momentos difíceis e por nos acompanharem nesta importante fase de nossas vidas. Vocês foram fundamentais para o sucesso deste trabalho!!!

## Em especial da Mariana...

### ·AGRADEÇO...

À minha mãe, **Marcia**, por ter me dado o bem mais precioso que tenho: a vida, por ter sido minha grande amiga. Me ensinaste que a criança que existe dentro de mim não deve morrer, que o bom humor e a alegria devem sempre prevalecer.

Ao meu pai, **Gilson**, que me ensinou que devo lutar pelos meus ideais e por mais difíceis que as coisas se tornem não devo desanimar.

A vocês dois, que sempre me apoiaram e me deram forças para seguir meu caminho, que me ensinaram a ser honesta e respeitar o próximo. Obrigada por terem muitas vezes aberto mão de seus sonhos em prol dos meus. Nossa, como eu amo vocês!!!

A minha querida e tão amada **Bruna**. Quando não esperava mais ter uma irmã, você nasceu e até hoje, mesmo tão nova, é minha companheira e está sempre atenta a todos os acontecimentos de minha vida, mostrando preocupação comigo. Serás para sempre a minha Bruninha. Obrigada por florear minha vida!

Aos meus avós, que sempre me ajudaram da melhor forma possível, tenham a certeza que vocês foram importantes e fundamentais na minha caminhada.

Obrigada por terem me ensinado muito sobre a vida. Quero um dia poder ter a sabedoria de vocês.

Ao meu namorado, **Ricardo**, agradeço a compreensão, cumplicidade, o apoio e "ajuda técnica" quanto as digitações dos trabalhos. Obrigada pela sua

dedicação e amor, por ter cruzado meu caminho e por fazer parte de minha vida, trazendo para ela felicidade. Te Amo!

À minha amiga, **Juliana**, com quem realizei meu TCC. Tenho a imensa satisfação de tê-la conhecido no início de minha caminhada na faculdade. Aprendi convivendo contigo a ser menos ansiosa, a ter mais paciência, que tudo na vida tem um lado bom e que no final as coisas dão certo. Sentirei saudades de todos os momentos alegres que passamos juntas, "só pra rir", né amiga? Obrigada por ser uma amiga tão especial, estarás sempre "do lado esquerdo do peito".

Não posso deixar de citar uma outra amiga que sempre me passou muita serenidade e calma. Tive também momentos de muita alegria ao seu lado. **Lelê**, obrigada por ter feito parte de minha jornada.

### **Em especial da Juliana...**

#### **·AGRADEÇO...**

À minha mãe, **Francisca**, por acreditar nos meus sonhos e por ser minha maior incentivadora para alcança-los. Por ser minha grande amiga e companheira em todos os momentos de minha vida.

Ao meu pai, **Otacílio**, por todas suas preocupações comigo, por me ensinar a batalhar e me dar força sempre que precisei.

A vocês dois, por serem os melhores pais do mundo, por terem me educado e me apoiado na escolha desta profissão. Por entenderem minhas ausências e se fazerem presentes mesmo apesar da distância.

Vocês são um exemplo de vida para mim... Amo muito vocês!!!

Ao meu irmão, **Leonardo**, que sempre me apoiou e me entendeu, apesar de nossas diferenças. Você é muito importante para mim!

Aos meus avós, que compartilharam comigo suas sabedorias e experiências, enriquecendo minha vida e contribuindo para que eu pudesse chegar até aqui. Amo vocês!!!

Ao meu namorado, **Rodrigo**, por sua amizade e seu companheirismo em todos os momentos. Você é a pessoa mais especial que já conheci. Obrigada por todo apoio e incentivo durante esta caminhada...

**AMO VOCÊ!!!**

A nova família que formei em Florianópolis, **Fê, Jaque e Lelê**, por me aceitarem como sou, por além de dividirem comigo a mesma casa, dividirem suas amizades, seus sonhos e suas vidas. Guardarei para sempre as lembranças dos momentos únicos que vivemos juntas. Vocês são muito especiais para mim!

A minha grande amiga, **Mariana**, por ser essa pessoa maravilhosa e inteligente, que aprendi a admirar desde os primeiros dias de aula. Pelos inúmeros momentos que sorrimos e choramos juntas. Por todas as vezes que me acolheu em sua casa e compartilhou comigo sua família. Por estar ao meu lado neste momento tão importante de minha vida e ter compartilhado comigo os mesmos ideais na realização deste trabalho. Mari, obrigada por sua amizade, você estará sempre no meu coração!

## RESUMO

Trata-se do relato da prática assistencial desenvolvido para a conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, realizada na unidade de internação Onco-Hematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis - S.C., Brasil, no período de 30 de agosto a 29 de outubro de 2004, tendo como objetivo geral cuidar da criança e seu acompanhante que vivenciam o câncer procurando ajudá-los na adaptação frente às mudanças decorrentes da doença segundo a teoria de Sister Callista Roy. Como metodologia foi utilizada a aplicação do Processo de enfermagem a partir de Roy para embasar o cuidado direto à criança e acompanhante, este foi aplicado junto a seis crianças e seus acompanhantes; a entrevista semi-estruturada para identificação do perfil do acompanhante; o acompanhamento da criança a nível intra e extra hospitalar, no ambulatório e no domicílio, respectivamente. O estudo permitiu a identificação das formas e dos fatores utilizados pelas crianças e seus acompanhantes no enfrentamento do câncer, ressaltando dentre estes a reação do acompanhante frente à doença, a forma como a criança é tratada pelas outras pessoas, o nível sócio-econômico dentre outros. Quanto ao perfil do acompanhante percebemos que embora em 54% dos casos eram as mães que estavam cuidando da criança, encontramos também a presença dos pais e de outras pessoas significativas exercendo esse papel. Constatamos que o acompanhante identifica as intensas modificações no viver decorrentes do diagnóstico e tratamento oncológico. Desta forma buscou-se refletir sobre as formas de adaptação à doença e suas influências nos diferentes momentos do tratamento. Percebemos que o processo de adaptação da criança está diretamente relacionado a inúmeros fatores, dentre estes, a forma como a pessoa que o acompanha se comporta e a frequência com a qual a criança é submetida às técnicas impostas pela terapêutica, dentre outras. O trabalho atenta para a reflexão dos profissionais da saúde acerca do processo adaptativo e da importância deste na vivência do câncer, contribuindo para despertar nestes atitudes que facilitem o processo.

**Palavras-chave:** acompanhante; adaptação; câncer; criança; enfermagem.

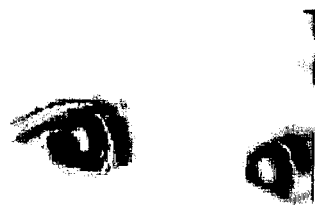
# SUMÁRIO

|  |    |
|--|----|
| 1. INTRODUÇÃO / JUSTIFICATIVA.....                                   | 1  |
| 2. OBJETIVOS.....  | 4  |
| 2.1 Objetivo geral.....  | 4  |
| 2.2 Objetivo específico.....   | 4  |
| 3. REFERENCIAL TEÓRICO.....  | 5  |
| 3.1 A teórica.....   | 5  |
| 3.2 A teoria.....  | 6  |
| 3.3 Pressupostos básicos.....  | 7  |
| 3.4 Conceitos inter-relacionados.....                                | 8  |
| 3.5 Processo de enfermagem.....                                      | 12 |
| 4. REVISÃO LITERÁRIA.....  | 14 |
| 4.1 O câncer.....  | 14 |
| 4.2 Neoplasias mais comuns na infância e na adolescência.....        | 18 |
| 4.3 Dor no câncer.....   | 21 |
| 4.4 A criança e a família vivenciando o câncer.....                  | 22 |
| 4.5 Considerações sobre o acompanhante da criança no hospital.....   | 24 |
| 4.6 A Enfermagem no cuidado à criança com diagnóstico de câncer..... | 25 |
| 5. METODOLOGIA.....  | 27 |
| 5.1 Descrição do campo de estágio.....                               | 27 |
| 5.2 Público-alvo.....  | 28 |
| 5.3 Plano de ação.....   | 28 |
| 6. RELATANDO A PRÁTICA: UMA REFLEXÃO SOBRE AS VIVÊNCIAS.....         | 29 |
| 6.1 Objetivo 1.....  | 29 |
| 6.2 Objetivo 2.....  | 53 |
| 6.3 Objetivo 3.....  | 64 |
| 6.4 Objetivo 4.....  | 67 |
| 6.5 Objetivo 5.....  | 68 |
| 6.6 Objetivo 6.....  | 73 |
| 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....   | 77 |
| 8. REFERÊNCIAS.....  | 79 |



9. APÊNDICE.....83

10. ANEXOS.....116



"Determinação, coragem e autoconfiança são fatores decisivos para o sucesso. Não importa quais sejam os obstáculos e as dificuldades. Se estamos possuídos de uma inabalável determinação, conseguiremos superá-los. Independente das circunstâncias, devemos ser sempre humildes, recatados e despidos de orgulho."

Anônimo

Assim, quando uma criança é acometida por câncer, inicia-se em toda família sentimentos de desespero, angústia, ansiedade, medo e impotência.

A tendência é de que após o choque causado pelo diagnóstico, surja na família a negação da realidade e a busca de outros médicos e hospitais. Já a percepção da criança, segundo Wong (1999), dependerá do seu nível de desenvolvimento, temperamento e mecanismos de adaptação disponíveis e das reações dos membros da sua família ou outras pessoas significativas.

Percebemos que assim como a criança, toda a família passa por transformações. A maioria dos trabalhos na área pediátrica aponta a mãe como principal personagem que acompanha a criança durante a internação (MOTTA, 1997; SOUZA, 1999). Contudo neste estudo escolhemos trabalhar com aqueles que acompanharam a criança, os quais foram representados para nós pelas pessoas que estiverem junto a esta no período da hospitalização. Ao escolhermos trabalhar com o acompanhante não excluimos as demais pessoas envolvidas e afetadas pela doença da criança, sejam estas da família consanguínea ou não. Buscamos ampliar a compreensão sobre a influência que o acompanhante exerce neste momento e de que forma se realizou o processo de adaptação de ambos.

Neste momento tão singular, vivenciado pela criança e pelo acompanhante, percebemos que é de grande valia a presença de uma equipe multidisciplinar capacitada e comprometida em proporcionar condições que melhorem a qualidade de vida. Constatamos que o enfermeiro, como membro desta equipe, deve prestar um cuidado que valorize os sentimentos da criança e de seu acompanhante.

Por acreditarmos na importância que a adaptação exerce na evolução do câncer e de demais doenças crônicas, escolhemos a teoria de Sister Callista Roy para nortear nossa prática assistencial. Assim como Roy, entendemos que o receptor do cuidado de enfermagem deve ser visto como um ser integral, capaz de realizar trocas com o meio interno e externo, possuidor da capacidade de adaptar-se e assim contribuir para uma melhor qualidade de vida.

Através das reflexões presentes neste trabalho acerca do processo adaptativo vivenciado pela criança e seu acompanhante estaremos relatando, dentre

outros aspectos, os fatores que ajudam no enfrentamento das mudanças provocadas pela doença, a fim de proporcionar uma adaptação mais precoce e positiva.

Reforçamos que este trabalho foi realizado na Clínica de Internação Onco-hematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, na cidade de Florianópolis – SC, no período de 30 de agosto a 30 de outubro do ano de 2004.



"Se for jogada uma bola azul, ela voltará azul; se for jogada uma bola verde, ela voltará verde; se a bola for jogada fraca, ela voltará fraca; se a bola for jogada com força, ela voltará com força. Por isso, nunca "jogue uma bola" de forma que você não esteja pronto a recebê-la. A vida não dá nem empresta; não se comove nem se apieda. Tudo o quanto ela faz é retribuir aquilo que nós lhe oferecemos."

Albert Einstein

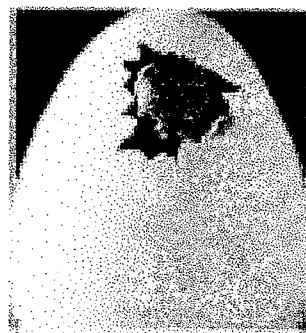
## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Cuidar da criança e seu acompanhante que vivenciam o câncer, procurando ajudá-los na adaptação frente às mudanças decorrentes da doença, segundo a teoria de Sister Callista Roy.

### **2.2 Objetivos específicos**

- \* Identificar e refletir sobre o processo de adaptação da criança e de seu acompanhante.
- \* Identificar o perfil do acompanhante da criança.
- \* Desenvolver atividades práticas e administrativas na unidade de Internação Onco-hematológica.
- \* Ampliar e aprimorar conhecimentos teóricos na área de Enfermagem oncológica pediátrica.
- \* Conhecer instituições de saúde que prestem cuidados a pacientes com diagnóstico de câncer.
- \* Interagir com as crianças e seus acompanhantes, visando facilitar a compreensão da experiência vivenciada.



"Se queremos progredir, não devemos repetir a história, mas fazer uma história nova."

Gandhi

## 3 REFERENCIAL TEÓRICO

### O referencial teórico

(...) é definido como um conjunto de conceitos e pressuposições, derivados de uma ou mais teorias ou modelos conceituais de enfermagem ou de outras áreas do conhecimento, ou até mesmo originado das próprias crenças e valores daqueles que o concebem, para utilização da sua prática com indivíduos, famílias, grupos ou comunidades, atendendo a situações gerais ou específicas na área de assistência, administração ou ensino de enfermagem (ARRUDA; SILVA, 1993, p. 85).

#### 3.1 A teórica

Sister Callista Roy nasceu em 14 de outubro de 1939, em Los Angeles, Califórnia. Obteve seu grau de bacharel em Artes na Enfermagem em 1963, no Mount Saint Mary's College, em Los Angeles. Em 1966 recebeu o título de mestre de Ciências na Enfermagem e em 1977 o título de doutora em Sociologia, na Universidade da Califórnia (UCLA).

Durante seu curso de mestrado, Roy recebeu a proposta de desenvolver um modelo conceitual para Enfermagem, de Dorothy Johnson. A partir de sua experiência prática com crianças, Roy observou que as mesmas resolviam seus problemas de modo mais satisfatório, por se adaptarem mais facilmente às mudanças, admitindo que o conceito de adaptação poderia ser um eixo orientador da prática de Enfermagem.

Foi durante sua pós-graduação que Roy desenvolveu os conceitos básicos do seu modelo de adaptação, no período de 1964 a 1966. Em 1968, o Mount Saint Mary's College adotou a estrutura da adaptação como base filosófica do currículo da faculdade de Enfermagem. Desde então Roy já publicou inúmeros trabalhos e vem apresentando conferências e oficinas, focalizando sua teoria.

Dentre os diversos cargos já ocupados por Roy, chegou a ser Presidente do Mount Saint Mary's College e Diretora Interina e consultora em Enfermagem, no Saint Mary's Hospital, em Tucson, Arizona. Atualmente Roy é membro da América



Academy of Nursing e é teórica da Enfermagem no Boston College, em Massachusetts.

### **3.2 A teoria**

Segundo a teoria de Roy, a pessoa é um sistema holístico e adaptativo, a qual vive em constante interação com o meio e está exposta a estímulos, os quais ela define como “input”.

“Um estímulo constitui uma unidade de informação, matéria ou energia, do ambiente ou de dentro da pessoa, que faz surgir uma resposta” (GEORGE, 1993, p. 207).

Os estímulos são divididos em estímulos focais, os quais constituem o mais alto grau de mudança que causam impacto na pessoa; estímulos contextuais, os quais influenciam a situação, são observáveis, mensuráveis e subjetivamente relatados pela pessoa e estímulos residuais, são aquelas características próprias da pessoa.

A resposta que surge como um “feedback” ao estímulo recebido é chamado por Roy de “output” e é considerado como um comportamento de saída da pessoa, o qual pode ser adaptativo ou ineficiente.

As respostas adaptativas são aquelas que promovem a integridade da pessoa, ou seja, são aquelas que garantem o alcance das metas em termos de sobrevivência, crescimento reprodução e controle. Já as respostas ineficientes não apóiam estas metas.

“O nível adaptativo de cada pessoa constitui um aspecto em constante mudança, que é influenciado pelos mecanismos de enfrentamento” (GEORGE, 1993, p. 207). Esses mecanismos são classificados em subsistema regulador e cogniscente.

O subsistema regulador é constituído por transmissores químicos, neuronais ou endócrinos por natureza.

Um exemplo de um processo regulador é quando um estímulo externo nocivo é visualizado e transmitido via nervo ótico para centros superiores do cérebro, e, posteriormente, para os centros cerebrais autônomos, inferiores. Os neurônios simpáticos que têm

essas origens apresentam efeitos viscerais múltiplos que incluem a pressão sanguínea aumentada e o aumento do ritmo cardíaco (GEORGE, 1993, p. 208).

O subsistema cogniscente está ligado às funções cerebrais superiores de processamento de percepção ou informações, julgamento e emoção.

O processamento de percepções ou informações está relacionado com os processos internos de atenção seletiva, codificação e memória. A aprendizagem está correlacionada aos processos de imitação, reforço e "insight". A solução de problemas e a tomada de decisões constituem os processos internos, ligados ao julgamento; e, finalmente, a emoção possui os processos de defesa para buscar alívio, apreciação afetiva e ligação (GEORGE, 1993, p. 209).

Os mecanismos reguladores e cogniscentes podem se dar através de quatro modos adaptativos, os quais podem ocorrer isoladamente ou em conjunto:

- O modo de função fisiológica: descritos por padrões de oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e descanso, integridade da pele, sentidos, fluídos e eletrólitos, função neurológica e função endócrina.
- O modo de autoconceito: identifica padrões de valores, crenças, emoções e a idéia que a pessoa faz do "self" (físico, pessoal e ético-moral).
- O modo da função do papel: identifica os padrões de interação social da pessoa, em relação aos outros, refletido por papéis primários, secundários e terciários.
- O modo da interdependência: identifica padrões de valor humano, afeição, amor e afirmação. Esses processos ocorrem através de relações interpessoais, tanto no nível individual, quanto grupal.

### **3.3 Pressupostos básicos**

Os pressupostos básicos são "afirmações filosóficas dadas em um contexto teórico, já testado e aceito" (LEOPARDI, 1999, p. 50).

A teoria de Roy contém pressupostos teóricos que abordam a dignidade dos seres humanos e o papel do enfermeiro na promoção da integridade na vida e na morte. Ela apresenta o cliente como participante na formulação das ações de Enfermagem, porém isto aparece mais filosoficamente do que operacionalizado na prática. Seus pressupostos concordam com as formulações sobre

adaptação, em que o enfermeiro e o cliente devem esclarecer o que perturba esta adaptação para escolher as ações que a possibilitem (LEOPARDI, 1999, p.110).

As bases de crenças sobre as quais Roy desenvolveu seu pensamento e formulou sua teoria são:

- A pessoa é um ser biopsicossocial.
- A pessoa está em constante interação com o meio em mudança.
- Saúde e doença são condições inevitáveis na vida da pessoa.
- Para enfrentar a mudança do ambiente, a pessoa usa tanto mecanismos inatos quanto adquiridos, quais são biológicos, psicológicos e sociais em sua origem.
- Para responder positivamente às mudanças do meio, a pessoa precisa se adaptar.
- A adaptação é uma função do estímulo ao qual está exposta e do seu nível de adaptação.
- O nível de adaptação da pessoa é tal que compreende uma zona que indica a série de estímulos que levará a uma resposta positiva.
- A pessoa tem quatro modos de adaptação: necessidades fisiológicas, auto conceito, papel funcional, interdependência.
- A Enfermagem aceita a abordagem humanista de valorizar as opiniões e pontos de vista de pessoas.
- As relações interpessoais são parte integrante da Enfermagem.
- Há um objetivo para a existência humana, com o objetivo único de dignidade e integridade (LEOPARDI, 1999, p. 110 e 111).

### **3.4 Conceitos inter-relacionados**

“Conceito é uma abstração ou imagem mental de um fenômeno ou fato como é percebido pelo sujeito que o observa ou sente” (LEOPARDI, 1999, p. 51).

Em nosso referencial teórico desenvolveremos o conceito de Ser humano, Saúde/Doença, Enfermagem, Ambiente, Adaptação e Cuidado, sempre relacionando

nosso pensar com a forma de pensar de Sister Callista Roy e sua teoria da Adaptação. Os conceitos apresentados a seguir foram baseados nas colocações de George (1993) e Leopardi (1999) sobre a teoria de Roy.

## **Ser Humano**

Roy considera a pessoa como o alvo do cuidado da Enfermagem. Para Roy, a pessoa é um sistema vivo e aberto, capaz de realizar trocas de informações, matéria e energia com os ambientes que a cercam.

Os resultados dessa constante interação entre a pessoa e o ambiente são mudanças internas e externas, as quais exigem uma adaptação contínua para que seja mantida a integridade do indivíduo.

Essa adaptação varia de acordo com os aspectos individuais de cada pessoa, sendo assim a pessoa é entendida como um sistema adaptativo e holístico.

Para nós, o ser humano é um ser constituído de crenças e valores, que está em constante interação com o meio em que vive e por ele é influenciado. Muitas vezes este ser não é passível de compreensão, porém acreditamos que é fundamental o respeito à sua individualidade.

A criança com diagnóstico de câncer e seu acompanhante, seja este um familiar ou não, quando assumem o papel de recebedores do cuidado de enfermagem devem ser percebidos como seres que enfrentam um período de fragilidade singular, onde a estrutura familiar encontra-se afetada por questões emocionais, afetivas, sociais e financeiras.

## **Saúde/Doença**

Segundo Roy a saúde é um estado e um processo de ser e vir a ser uma pessoa capaz de alcançar as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e proficiência, constituindo-se num processo de promoção de integridade.

Acreditamos que o processo saúde/doença vivenciado pela criança com diagnóstico de câncer atinge diretamente sua família, acarretando inúmeras transformações psicológicas, fisiológicas, funcionais e sociais. A capacidade de

adaptar-se a essas mudanças contribuirá para o restabelecimento e manutenção da qualidade de vida do paciente e do acompanhante, exigindo maior ou menor intervenção da equipe multidisciplinar de saúde.

## **Enfermagem**

A Enfermagem, para Roy, tem como objetivo reduzir as reações ineficientes da pessoa e promover reações adaptativas, ou seja, estimular respostas que afetem positivamente a saúde.

“A Enfermagem é necessária, quando o sistema adaptativo da pessoa não é suficiente para enfrentar e responder aos estímulos” (LEOPARDI, 1999, p. 112).

Acreditamos que quando a Enfermagem cuida de uma criança acometida por câncer, seu acompanhante também se torna alvo do cuidado. Assim sendo, a Enfermagem assume o compromisso de usar seu conhecimento científico e prático para facilitar a vivência do câncer e contribuir para a adaptação de todos envolvidos no processo de enfrentamento da doença.

## **Ambiente**

Roy define ambiente como: “todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o desenvolvimento e o comportamento de pessoas e grupos” (GALBREATH, 1993, p. 213).

Entendemos como ambiente todo o contexto em que o ser humano está inserido, o qual exerce influência direta sobre os eventos e acontecimentos que ocorrem durante o seu ciclo de vida.

A criança com diagnóstico de câncer tem seu ambiente alterado, a internação e o afastamento de suas atividades familiares e sociais tendem a dificultar o seu viver.

Ao tentarmos tornar o hospital um ambiente próximo ao familiar, propiciando momentos agradáveis de diálogo e descontração, acreditamos que podemos estar contribuindo para a melhora do bem estar físico, mental, espiritual e

social, entendendo que o processo de adaptação seja facilitado, colaborando assim para a recuperação da saúde.

## **Adaptação**

Adaptação ou respostas adaptativas são

(...) aquelas reações que demonstram efetividade diante dos estímulos que chegam ao indivíduo, oriundos de seu meio interno ou externo. Para tanto, o indivíduo apresenta habilidades e capacidades aprendidas ou inatas, tanto de seu sistema cognitor como de seu sistema regulador. Neste caso, ele pode manter a vida e a saúde com qualidade (LEOPARDI, 1999, p. 112).

A adaptação da criança com diagnóstico de câncer e seu acompanhante, para nós, se dá pela aceitação das mudanças provocadas pela doença e pela busca de alternativas para lidar com as mesmas. É um processo que varia de acordo com a individualidade de cada um e pode ser facilitado pelas ações de enfermagem, bem como pelos demais membros da equipe de saúde.

## **Cuidado/ Cuidar**

Cuidar profissionalmente ou cuidar em enfermagem é olhar enxergando o outro, é ouvir escutando o outro; observar, percebendo o outro, sentir, empatizando com o outro, estando disponível para fazer com ou para o outro aqueles procedimentos técnicos que ele não aprendeu a executar ou não consegue executar, procurando compartilhar o saber com o cliente e/ou familiares a respeito, sempre que houver interesse e/ou condições para tal. Ao cuidar procurar-se-á estabelecer também uma política assistencial de saúde e de enfermagem, garantindo acesso ao tratamento, a medicação, etc..., o que, certamente, garantirá uma qualidade da assistência (RADÜNZ, 1999, p. 15).

Para nós, cuidar é contribuir para uma melhor qualidade de vida, respeitando as limitações impostas pela doença.

Os cuidados prestados à criança com diagnóstico de câncer e seu acompanhante, que inevitavelmente adoece junto, devem procurar facilitar a adaptação dos mesmos à doença, sendo que a Enfermagem e os demais membros

da equipe multidisciplinar devem trabalhar juntos orientando, acolhendo e confortando a ambos.

### **3.5 Processo de enfermagem**

“Os elementos do processo de enfermagem de Roy incluem avaliação de primeiro e segundo nível, diagnóstico, fixação de metas, intervenção e evolução” (GALBREATH, 1993, p. 216). Desta forma temos:

\* **Avaliação de Primeiro Nível:** A avaliação de primeiro nível, também chamada de avaliação comportamental, consiste na identificação dos comportamentos de saída apresentados pelo paciente, em relação aos quatro modos adaptativos (função fisiológica, autoconceito, função de papel e interdependência). Através desta avaliação identifica-se as reações adaptativas e ineficientes do paciente, o que permite estabelecer o foco de cuidado.

“As informações coletadas incluem dados subjetivos, objetivos e de medida” (GALBREATH, 1993, p. 216).

\* **Avaliação de Segundo Nível:** Na avaliação de segundo nível foram coletados dados sobre os estímulos focais, contextuais e residual, buscando o esclarecimento da etiologia do problema e os fatores que influenciam os modos adaptativos do paciente.

\* **Diagnóstico de Enfermagem:** O diagnóstico é a interpretação dos comportamentos apresentados pelo paciente, considerando-se os estímulos aos quais está exposto. Através do diagnóstico define-se quais serão os comportamentos que necessitarão de apoio.

\* **Fixação de Metas:** As metas consistem nos comportamentos finais que o paciente deverá apresentar, podendo ser a curto ou longo prazo.

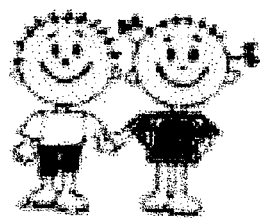
Metas a longo prazo refletiriam a solução de problemas adaptativos e a disponibilidade de energia para alcançar outras metas [...] Metas a curto prazo identificam comportamentos esperados do cliente, após a manipulação de estímulos focais, residuais e contextuais, bem como de comportamentos do cliente que indicam enfrentamento cogniscente ou regulador (GALBREATH, 1993, p. 220).

Preferencialmente as metas devem ser estipuladas em conjunto com o paciente, respeitando sua integralidade.

\* Planos para Implementação: O plano de implementação ou intervenções de enfermagem, tem o intuito de modificar ou manipular os estímulos focais, contextuais e residuais.

\* Evolução: Na evolução realizou-se uma comparação entre o que foi estabelecido como meta e os comportamentos de saída apresentados pela pessoa, procurando identificar se houve alcance ou afastamento das metas. É na evolução que se percebe a necessidade ou não de alterar as metas e as intervenções que vêm sendo feitas.





"E para chegar onde quer que seja, aprendi que não é preciso dominar a força, mas a razão. É preciso, antes de mais nada, querer."

Amyr Klink

## 4 REVISÃO LITERÁRIA

Durante a realização da prática assistencial e elaboração do relatório, sentimos a necessidade de aprofundarmos nossos conhecimentos na área de Oncologia e Pediatria. Para tanto, realizamos leituras e reflexões acerca de diversos temas pertinentes a essas áreas, desenvolvendo, a partir dos assuntos relevantes para nossa prática assistencial, essa revisão literária.

Sabemos que a construção de nossos conhecimentos não se esgota aqui, representando este o início de uma longa caminhada, que exigirá novas leituras e reflexões durante todo o percurso.

### 4.1 O câncer

O câncer é

(...) uma alteração do processo de morte e/ou proliferação celular que gera um desequilíbrio, favorecendo o acúmulo desordenado de células. Esse acúmulo progressivo de células dá origem a um tumor capaz de gerar sinais e sintomas que caracterizam o paciente com câncer (GIGLIO, 1999, p. 22).

O termo câncer foi utilizado pela primeira vez na Grécia antiga, conforme Ferrari & Herzberg (1997) citado por Moreira (2002), surgindo a partir da observação de ferimentos penetrados profundamente na pele, os quais foram comparados ao comportamento de caranguejos, essa semelhança originou a denominação de “Karkinos” em grego ou “câncer” em latim.

Desde os tempos mais remotos, segundo Wayhs (2003), já existem relatos sobre o câncer, sendo que os primeiros a estudar, descrever e classificar a doença foram Hipócrates (460 – 370 aC), Galeno (130 – 200 dC) e os árabes (século X). Já no século XII e XIV, têm-se relatos de extirpações de tumores, realizadas pelos franceses e italianos.

Nos últimos séculos, o mundo tem vivido intensas mudanças e avanços, ampliando a urbanização, a industrialização e a expectativa de vida, acompanhadas de mudanças nos hábitos e costumes sociais, segundo o Ministério da Saúde

(2002), essas transformações são os principais fatores que contribuem para o aumento da incidência das doenças crônico-degenerativas, entre elas o câncer.

De acordo com Alberts et al., (1997), citado por Moreira (2002), dados epidemiológicos demonstram que a cada ano surgem 6 milhões de casos novos de câncer em todo mundo, numa proporção média de 98% em adultos e 2% em crianças. Dessa forma tem-se caracterizado o câncer como um sério problema de saúde pública, que segundo Brasil (1998) citado por Wayhs (2003), além de afetar o indivíduo, prejudica a sociedade, à medida que reduz o potencial de trabalho humano e acarreta um impacto econômico resultante dos elevados custos no seu diagnóstico e tratamento.

Percebe-se que a conscientização da população sobre o câncer e o incentivo às mudanças no comportamento, a fim de alcançar uma melhor qualidade de vida, são ações essenciais para prevenção primária desta doença e tornam-se cada vez mais necessárias, tendo em vista que cerca de 1/3 dos casos de câncer podem ser evitados através desta forma de prevenção (BRASIL, 2002).

No Brasil, o câncer constitui a segunda causa de morte por doença, perdendo somente para as doenças do aparelho circulatório, sendo sua manifestação com mais intensidade a partir dos 30 anos, contudo sua maior incidência ainda ocorre em pessoas idosas (BRASIL, 2002).

A forma como o câncer se desenvolverá, sua evolução, suas manifestações estarão relacionadas com a idade, sexo, predisposição genética, exposição a fatores carcinogênicos, doenças associadas e condições imunológicas do paciente.

Segundo o Ministério da Saúde (2002), a formação dos tumores pode ser espontânea ou ser iniciada pela ação de agentes carcinogênicos que podem ser químicos, físicos ou biológicos. De acordo com Moreira (2002)

A luz solar com sua irradiação ultra-violeta, os agentes químicos presentes no fumo, o asbesto utilizado na construção civil, as aminas aromáticas presentes na manufatura de tinturas e o benzeno usado na indústria química, são exemplos de agentes carcinogênicos. A estes podem ser acrescentados microorganismos como a Papiloma Vírus, (...), Vírus de Epstein-Baar (...) e o HIV, que embora não cause diretamente o câncer, cria condições ideais para o desenvolvimento da doença, através do comprometimento do sistema imunológico, dentre outros (FERRARI & HERZBERG, 1997 citado por MOREIRA, 2002).

As células cancerígenas são capazes de adquirir “características invasivas, com conseqüentes alterações nos tecidos circunvizinhos. As células infiltram-se nesses tecidos e acessam os vasos sanguíneos e linfáticos, os quais as transportam até outras regiões do corpo. Esse fenômeno é denominado metástase” (BRUNNER & SUDDARTH, 2002, p. 253). As metástases são, portanto tumores que se assemelham ao tumor originário, porém que se disseminam para outras partes do corpo além da inicial.

Para Brunner & Suddarth (2002), o **diagnóstico de câncer**<sup>\*</sup> deve ter como base alterações fisiológicas e funcionais, sendo que para isso os pacientes com suspeita da doença sofrem extensos exames <sup>1</sup>para determinar a presença, extensão, disseminação, invasão e a repercussão do câncer sobre as demais estruturas orgânicas, além de obter tecidos e células para análise assim como para avaliação dos estágios e grau do tumor. A história completa do paciente e o exame físico contribuem para a avaliação do diagnóstico, sendo que quanto mais cedo este for determinado, maior será a possibilidade de um bom prognóstico.

O **tratamento do câncer**, nas últimas décadas, sofreu um considerável avanço tendo, segundo o Ministério da Saúde (2002), a cura como objetivo terapêutico em 50% dos casos. As formas de tratamento disponíveis são:

\* Radioterapia: Essa forma de tratamento é amplamente utilizada, pois cerca de 60% dos tumores malignos têm indicação de irradiação no curso de sua evolução. A ação da radioterapia se dá através de radiações ionizantes (raios X, raios gama e radiações corpusculares – elétrons, prótons e nêutrons), que atingem as células, lesando seu DNA e modificando sua capacidade de proliferação através da inibição temporária ou completa da mitose, morte e quebra de cromossomos.

\* Quimioterapia: Nesta forma de tratamento temos a ação de substâncias químicas, isoladas ou combinadas, sobre o desenvolvimento do processo mitótico celular, assim todas as células do corpo são atingidas, contudo seu efeito é proporcional ao grau de atividade mitótica, devido a isso tem predominância sobre as células cancerígenas. Neste processo, as demais células que possuem alta taxa de divisão celular como as células de revestimento do intestino, as células da medula óssea e

---

\* O negrito nas palavras tem intuito de destacá-las e dar ênfase ao tema que está sendo abordado.

as células dos folículos pilosos são igualmente atingidas, resultando em efeitos colaterais como alopecia, mucosite e mielossupressão.

\* Iodoterapia: Este tratamento é direcionado para patologias benignas ou malignas da tireóide, sendo utilizado o iodo radioativo para irradiar a glândula.

\* Cirurgia: A cirurgia pode ser utilizada com diferentes finalidades, podendo ser curativa, paliativa, profilática ou reconstrutora. Mesmo que haja indicação de cirurgia, é fundamental analisar as condições clínicas do paciente.

“O câncer, **na criança**, difere do câncer de adulto em relação ao local, histologia, disseminação, estágio clínico e diversos outros fatores prognósticos” (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 215).

Na infância, embora o câncer não seja tão comum quanto na vida adulta, é uma doença que acomete um número razoável de crianças e é responsável por inúmeras mortes todos os anos. De acordo com Valle e Françoso (1999), citado por Moreira (2002), dados internacionais indicam que o câncer na infância tem atingido 10 em cada 100.000 crianças anualmente em todo mundo.

Conforme o Ministério da Saúde (2002), tem-se verificado um aumento progressivo na taxa de incidência dos tumores na infância, principalmente leucemia linfocítica aguda (LLA), sendo que entre 10 a 15 crianças com câncer, cerca de 4 apresentam esse tipo de tumor. Contudo, segundo Mendonça (2003) a taxa de sobrevivência tem aumentado, chegando a ser superior a 70% em muitas malignidades, porém para três patologias, neuroblastoma, leucemia mielóide aguda e tumores do sistema nervoso central ainda há frustração em relação à sobrevivência. Os tipos de câncer que mais se manifestam na criança são: linfomas Hodgkin e não Hodgkin, sarcomas, retinoblastoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, tumores do sistema nervoso central e leucemias, sendo que esta última apresenta maior incidência do que os demais.

“A história do câncer infantil inicia-se, geralmente, com o aparecimento de alguns sinais: palidez, massas palpáveis, dor óssea, febre de origem ignorada, linfadenopatia e transtornos neurológicos” (VALLE, 1994, p. 219). Normalmente a família tende a encarar esses sinais como uma doença banal, não estabelecendo

nenhuma relação com o câncer inicialmente. A persistência dos mesmos os levará a uma investigação mais profunda para descobrir a causa.

O diagnóstico do câncer na criança, assim como no adulto, é feito através de exames e da história clínica. As formas de tratamento também se assemelham.

## **4.2 Neoplasias mais comuns na infância e na adolescência**

**Leucemia** – A leucemia, de acordo com Camargo e Lopes (2000), é o tipo de câncer mais incidente em pessoas menores de 15 anos, sendo que corresponde a cerca de 30% dos tumores na infância.

Esse tipo de tumor caracteriza-se, segundo Brunner & Suddarth (2002), pela proliferação irregular de leucócitos na medula óssea, sendo sua causa ainda desconhecida, porém existem alguns indícios de que a influência genética e a patogênese viral podem estar envolvidas. Danos na medula óssea, conseqüentes de exposição à irradiação ou substâncias químicas podem desencadear a leucemia.

Conforme a linhagem das células afetadas, as leucemias são classificadas em linfocíticas ou mielocíticas, além disso são classificadas em crônica ou aguda, com base no tempo no qual os sintomas envolvem a fase do desenvolvimento da célula defeituosa (BRUNNER & SUDDARTH, 2002). Segundo Lopes e Mendes (2000), dos casos de leucemia na infância, 85% são LLA (leucemia linfocítica aguda), 10% são LMA (leucemia mielóide aguda) e 5% são LMC (leucemia mielóide crônica), sendo que a LLC (leucemia linfocítica crônica) não atinge essa faixa etária.

**Linfomas** – São tumores que geralmente tem origem nos linfonodos, porém podem envolver tecido linfóide no baço, no trato gastrointestinal, no fígado ou na medula óssea. Podem ser classificados de acordo com o grau de diferenciação celular e quanto à origem das células malignas predominantes em Doença de Hodgkin e Linfoma não Hodgkin (BRUNNER & SUDDARTH, 2002).

Dos linfomas que acometem crianças, cerca de 45% são Hodgkin, sendo que o mais comum é o não Hodgkin, segundo dados apresentados por Camargo e Lopes (2000).

A causa dos linfomas permanece desconhecida, entretanto sabe-se que nos casos da Doença Hodgkin 20% dos pacientes estão infectados também pelo vírus Epstein-Baar, já nos casos de Linfoma não Hodgkin, uma etiologia viral tem sido sugerida e há uma associação com os estados imunossupressores (AIDS, terapia imunossupressora para transplante de órgãos e toxinas ambientais), conforme Brunner & Suddarth (2002).

De acordo com estes autores, nos últimos anos os linfomas têm apresentado uma maior taxa de sobrevida, contudo como esse tipo de neoplasia maligna constitui-se de um grupo heterogêneo de linhagens celulares. O prognóstico dependerá não só do tipo histológico, mas também do estadiamento da doença. Tem-se que nos estadios I e II 85% das crianças livram-se da doença cerca de 24 meses após o diagnóstico, enquanto que em estadiamentos mais avançados, esta porcentagem diminui.

**Rabdossarcoma** – É um tumor originário do mesenquima primitivo, que manifesta-se principalmente nas partes moles e pode localizar-se em qualquer região do corpo, sendo que os primários são mais comuns na cabeça e no pescoço (35 – 40%). Sua incidência é maior entre a faixa etária de 2 a 6 anos (60% dos casos), e no sexo masculino. Os rabdossarcomas dividem-se em 2 grupos, embrionário e alveolar, conforme suas características histopatológicas, sendo que os embrionários estão associados a um melhor prognóstico (CAMARGO e LOPES, 2000).

**Osteossarcoma** – É um tumor ósseo caracterizado pela formação de tecido osteóide, tem sua origem a partir do tecido conjuntivo indiferenciado, podendo apresentar elementos cartilaginosos e fibrosos (CAMARGO e LOPES, 2000).

Conforme os autores, a maior incidência dos osteossarcomas ocorre principalmente na adolescência, nos locais onde há crescimento rápido dos ossos, ou seja, ao redor das epífises dos ossos longos, sendo mais acometidos em ordem decrescente: fêmur distal, tíbia proximal, úmero proximal e fêmur proximal.

A metástase ocorre em cerca de 10 a 20% dos casos ao diagnóstico e nos casos iniciais cerca de 80% apresentarão metástase após 1 ou 2 anos de seguimento, atingindo principalmente os pulmões.

Ainda conforme Camargo e Lopes (2000), a taxa de sobrevida para essa doença, nos últimos anos, tem melhorado muito.

**Retinoblastoma** – É um tumor intraocular maligno, que origina-se da membrana neuroectodérmica da retina embrionária, podendo ser unilateral ou bilateral. Nos casos de retinoblastoma unilateral 60 a 70% dos casos são não hereditários e 10% são hereditários, já no retinoblastoma bilateral, 20 a 30% é hereditário (CAMARGO e LOPES, 2000).

A maior incidência dos retinoblastomas é unilateral e tem seu diagnóstico comprovado em média aos 25 meses de idade, já para o bilateral o diagnóstico ocorre mais precocemente, em média aos meses de idade. O prognóstico, para ambos os casos, é excelente, com mais de 90% dos pacientes sobrevivendo de 5 a 10 anos (CAMARGO e LOPES, 2000).

De acordo com esses autores, o estadiamento clínico está mais associado a eventual perda da visão, que é preservada em cerca de 50% dos casos.

**Neuroblastoma** – É um tumor sólido, extracraniano, que tem sua origem nas células nervosas indiferenciadas da crista neural, que dão origem a medular da adrenal e todos os gânglios e plexos simpáticos, o que justifica sua presença em qualquer parte do corpo. Sua predominância se dá no abdômen, porém também são comuns no mediastino, pescoço e pélvis. A idade média do diagnóstico é por volta dos 2 anos de idade, em 50% dos casos (CAMARGO e LOPES, 2000).

A metástase ocorre principalmente na medula óssea, fígado, pele e gânglios. Conforme o estadiamento da doença serão determinadas as estratégias de tratamento e o prognóstico, sendo este de suma importância.

**Tumor de Wilms** – Também chamado de nefroblastoma, é um tumor maligno renal que associa-se a anomalias congênitas tais como anirídia, hemihipertrofia e mal formações gênito-urinárias. Sua incidência é maior entre o 2º. e o 3º. ano de vida, sendo que 75% das crianças tem menos de 5 anos de idade e 90% tem menos que 7. É um tumor raro em recém-nascidos e adulto. A cura está relacionada a um diagnóstico precoce, sendo que em casos de estadiamento I e II as crianças têm sobrevida em torno de 90%, enquanto que as com estádios III e IV possuem uma média de sobrevida de 70% (CAMARGO e LOPES, 2000).



**Tumores do Sistema Nervoso Central** – São tumores que apresentam uma ampla variedade histológica, podendo ser benigno ou altamente agressivo, sendo que os mais comuns são os astrocitomas (21%) e os meduloblastomas (20%). Nos tumores do SNC da infância, sua incidência é de 80% nos primeiros 10 anos de vida (CAMARGO e LOPES, 2000).

Os tumores de cérebro, localizados no tronco cerebral são os que possuem pior prognóstico, sendo que cerca de 50% dos pacientes morrem antes de completar 12 meses após o diagnóstico. Para os demais tipos de tumor, embora a sobrevida tenha aumentado nos últimos anos, tem-se a necessidade de reduzir a agressividade das terapias, na busca de minimizar as seqüelas deixadas pelos tratamentos atuais (CAMARGO e LOPES, 2000).

#### **4.3 Dor no câncer**

“Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor – IASP a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais lesões” (MERSKEY, 1979 citado por ARGERAMI-CAMON, 2001, p. 94).

De acordo com Valle (1994), a dor é uma experiência pessoal e subjetiva, que traduz que algo não está bem no organismo, sendo que só poderá ser conhecida através do relato de quem a sente. A partir da resolução do problema gerador da dor espera-se que ela desapareça, contudo algumas vezes ela pode persistir, indicando que a causa real não foi detectada, ou a medicação utilizada não foi suficiente, ou ainda os fatores eram múltiplos e complexos que não puderam ser compreendidos a ponto de eliminá-la.

A dor pode ser classificada em aguda e crônica. De acordo com Brunner e Suddarth (2002), a dor aguda é aquela com duração de segundos a cerca de 6 meses, sendo que as doenças ou lesões que provocam esse tipo de dor podem curar de forma espontânea ou exigir tratamento. Já a dor crônica é caracterizada por uma dor constante, num período superior a 6 meses e com frequência não pode ser atribuída a uma lesão ou causa específica.

Conforme Valle (1994), a dor permeia boa parte do processo do câncer, seja ela conseqüente do próprio tumor, seja ela pelos procedimentos dolorosos e

agressivos freqüentes durante o tratamento. Além disso, outros fatores contribuem para o sofrimento da dor no câncer: o sentido da dor para o paciente, o medo da dor, a depressão, a desesperança, a ansiedade, o desespero e o medo da morte.

Há muitos pacientes que sofrem por antecipação, pois imaginam que a dor será muito intensa, sendo que muitas vezes essa está dentro dos limites suportáveis, contudo de acordo com a individualidade do paciente, a ansiedade pode alterar as respostas e baixar esses limites, então é fundamental considerar-se todas as queixas de dor, por menor que estas sejam (PAULO, 2004).

A dor pode apresentar-se de formas diferentes, tais como através do choro, gemido, agitação, tremor, alterações dos sinais vitais, comportamento verbal, andar rígido, o esfregar da área dolorida e pela tensão muscular. Contudo, a ausência de algum desses sinais não significa que a dor esteja ausente, sendo que o paciente pode ter se adaptado à dor, através do desenvolvimento de um elevado autocontrole, desta forma pode suprimir os sinais de sofrimento ou apenas pode permanecer mais prostrado e quieto, devido ao esgotamento físico e mental provocados pelo câncer.

#### **4.4 A criança e a família vivenciando o câncer**

“Como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas” (VALLE, 1994, p. 219).

Essas transformações variam de acordo com Rolland (1995) com a tipologia psicossocial das doenças crônicas (início, curso, conseqüências e grau de incapacitação da enfermidade) e com as fases temporais da doença (fase de crise, crônica e terminal).

Segundo Valle (2001), considerando as fases temporais pelas quais a criança com diagnóstico de câncer e sua família passam, a fase de crise inicia-se na fase pré-diagnóstica até a confirmação do diagnóstico e as primeiras intervenções, é uma etapa difícil onde tem-se as primeiras mudanças no cotidiano dos envolvidos. Nesta fase, a revelação do diagnóstico desperta a reflexão sobre a inversão na ordem natural dos acontecimentos na vida, o que leva a família a pensar sobre a morte precoce da criança. Assim sendo é comum surgir na criança e na família

reações de incredibilidade e questionamentos da validade do diagnóstico, caracterizando uma fase de negação, onde normalmente as famílias procuram outros médicos para novos exames.

Neste momento, em meio a tantos acontecimentos e conflitos emocionais, Valle (2001) coloca que há dificuldade na assimilação das informações sobre a doença e o tratamento, sendo comum haver distorções das mesmas. O modo como é dado o diagnóstico aos pais pode favorecer ou não a aceitação do diagnóstico. É comum que os pais permaneçam buscando uma explicação para a doença do filho, tentando achar uma causa para a mesma, sendo que muitas vezes culpam-se pelo que está acontecendo. Esses sentimentos serão minimizados com o tempo, quando os pais receberem maiores esclarecimentos.

A fase crônica, de acordo com Valle (2001), inicia-se após os ajustamentos iniciais ao diagnóstico e termina com o desfecho da doença em morte ou sobrevivência, não apresentando tempo determinado. É um momento de sentimentos ambíguos onde ora a família acredita na cura ou erro de diagnóstico, ora a família e a criança sofrem com momentos difíceis como a internação e os procedimentos, porém há uma tendência à consolidação dos comportamentos, tornando-os mais estáveis. Nesta etapa a família pode se unir ou sofrer separações, também é aqui que eles terão que adaptar-se a novas rotinas. Movidos por sentimento de culpa e remorso os pais podem passar a tratar a criança de maneira diferenciada, encontrando dificuldade de dizer não, sendo que a criança muitas vezes percebe a situação e faz uso dessa condição para se favorecer, tornando-se mais dependente.

Ainda segundo Valle (2001), a terceira fase, terminal que constitui-se a partir do momento em que a morte parece inevitável até a morte propriamente dita, pode ou não ocorrer. Neste momento a criança não apresenta somente medo da morte, mas também da dor, do tratamento e da separação de sua família. A comunicação familiar ajuda a criança a não se sentir sozinha neste momento.

Passar por momentos difíceis é comum para a criança acometida pelo câncer, porém segundo Camargo e Lopes (2000) quando os médicos vêem a criança como um indivíduo que sente, pensa e que é capaz de compreender (de acordo com suas possibilidades) o que está acontecendo, o tratamento torna-se mais fácil e há maior colaboração com o processo de cura.

Apesar de todos os avanços que a área oncológica vem sofrendo nas últimas décadas, ainda há muitos tabus em relação à doença, sendo que o mais comum deles é a associação com a morte, isto porque

(...) quando se trata de saúde, ou de doença, a credibilidade nas informações científicas, por si só, não é suficiente para diminuir a torrente de emoções que se misturam e se potencializam, quando somos invadidos por um medo que é visceral. Não basta saber, é preciso crer, pois o emocional se sobrepõe ao racional (CAMARGO e LOPES, 2000, p. 322).

#### **4.5 Considerações sobre o acompanhante da criança no hospital**

O acompanhante torna-se o cuidador fundamental da criança, sendo aquele que assume direta ou indiretamente os cuidados necessitados pelo paciente neste momento.

Segundo Lima (1995), o acompanhante da criança exerce um papel importante no enfrentamento da doença, sendo que além de contribuir para a assistência, ajuda a estabelecer um melhor relacionamento entre a equipe de saúde, o paciente e sua família.

Os cuidadores a nível hospitalar, segundo Souza (2002), são, na maioria, mães e avós e que desenvolvem ações de cuidar tais como fazer carinho na criança, colocá-la no colo, preocupar-se pela expressão de dor, passear para distraí-la, estar presente nos momentos de exame e consultas, brincar, reforçar orientações de enfermagem, permitir a expressão de sentimento da criança, estar alerta às suas queixas, entre outros.

“Em geral são as mulheres que assumem o cuidar. Este papel é visto como natural, pois está inscrito socialmente no papel de mãe, e culturalmente, as mulheres o assumem como mais um papel pertinente à esfera doméstica” (DIAS et al, 2002, p. 21). Contudo, nas últimas décadas as mulheres vêm conquistando significativos avanços na sociedade, ampliando seus direitos e sua participação no mercado de trabalho. Essa mudança de perfil tem feito com que a mulher/mãe deixe de ficar como única responsável pelas tarefas domésticas, permitindo que outras pessoas compartilhem com ela o papel de provedora das necessidades básicas, como o cuidado dos filhos e da casa.

Portanto, acreditamos que nem sempre a mãe estará acompanhando a criança durante a internação, podendo estar presente um outro elemento da família, ou ainda há a possibilidade de encontrarmos outras pessoas, que vivenciam com intensidade o cuidado à criança com câncer.

Segundo Dias et al (2002), com o passar do tempo o cuidador adquire novos conhecimentos, experiências e habilidades no cuidar, tornando-se o mediador entre o conhecimento do especialista e o saber da prática cotidiana, e a cada avanço na recuperação do paciente o faz sentir um vencedor.

Como afirma Boff (2000, p. 118)

A ternura vital é sinônimo de cuidado essencial. A ternura é o afeto que devotamos às pessoas e o cuidado que aplicamos às situações existenciais. É um conhecimento que vai além da razão, pois mostra-se como inteligência que intui, vê fundo e estabelece comunhão. A ternura é o cuidado sem obsessão: inclui também o trabalho, não como mera produção utilitária, mas como obra que expressa a criatividade e alto realização da pessoa.

#### **4.6 A Enfermagem no cuidado à criança com diagnóstico de câncer**

Em um momento tão peculiar como o da vivência do câncer pela criança e pelo acompanhante, a Enfermagem, juntamente com a equipe multidisciplinar, desempenha várias funções, visando garantir um atendimento integral aos envolvidos neste processo.

Segundo Valle (1994), a assistência de enfermagem inicia no momento em que a criança chega ao hospital, sendo este um momento onde a família vivencia fortes emoções e devido a isso pode apresentar dificuldades de compreensão das informações, fazendo-se necessário que a equipe acompanhe e respeite a trajetória da doença, esclarecendo dúvidas quando necessário e tolerando momentos de agressividade e negação. A partir do momento que a equipe se dispõe a compreender, acolher e ajudar a criança e sua família, ela permite que estes exponham suas necessidades e solicitações de modo autêntico, conforme sua história de vida.

É essencial, estar presente, quando possível, no momento em que o diagnóstico for transmitido à família e à criança. Este contato inicial

pode ser resumido, mas deve permitir o desenvolvimento de um esboço para as possíveis intervenções de enfermagem. Dentre as possibilidades do enfermeiro, está o clareamento e reforço das informações dadas pelo médico, oferecendo mais informações a família (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 239).

O enfermeiro deverá estar capacitado para cuidar de acordo com os avanços tecnológicos que a área de Oncologia vem sofrendo, contudo o mesmo não se restringe somente às técnicas. É essencial saber lidar com as reações emocionais da criança e do acompanhante, bem como prepará-los para enfrentar novas situações impostas pela doença, facilitando a adaptação neste processo.



"As pessoas que vencem neste mundo são as que procuram as circunstâncias que precisam e, quando não as encontram, as criam."

*George Bernard Shaw*

## **5 METODOLOGIA**

Metodologia “(...) é o modo de agir, o caminho escolhido para o desenvolvimento da intervenção, é o conteúdo processual para a definição dos passos para dirigir a ação, é a instrumentalização da ação. É o núcleo para a abordagem do fenômeno sobre o qual se quer agir” (LEOPARDI, 1999, p. 52).

A partir da metodologia definimos as características do nosso campo de estágio e desenvolvemos estratégias que nos guiaram no alcance dos objetivos. Os passos aqui estabelecidos nortearam nossas ações durante a realização de nossa prática assistencial.

### **5.1 Descrição do campo de estágio**

Nosso estágio foi realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão, o qual fica localizado à Rua Rui Barbosa, 152, bairro Agronômica, na cidade de Florianópolis, Santa Catarina. E as atividades foram desenvolvidas no período de 30 de agosto de a 30 de outubro de 2004.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão foi inaugurado em 13 de março de 1979, em substituição ao Hospital Infantil Edith Gama Ramos e recebeu este nome em homenagem à beata Joana de Gusmão, que viveu um período de sua vida em Santa Catarina, próximo à Lagoa da Conceição, dedicando-se à construção de capelas e ao atendimento de crianças.

Atualmente o hospital possui uma área de 22.000m<sup>2</sup>, divididas em Unidades de Internação A (adolescentes e apartamentos), B, C, D, E, Unidade de curta permanência (UCP), berçário, emergência interna e externa, isolamento, Oncologia, queimados, UTI geral e UTI neonatal. As Unidades são especializadas em: Cardiologia, Cirurgia (pediátrica geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia e Neurologia), desnutrição, Gastroenterologia, Nefrologia, Neurologia, Oncologia, queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva.

A missão do Hospital Infantil Joana de Gusmão é prestar, de acordo com os princípios éticos, bioéticos e humanitários, atendimento preventivo, curativo e



social à criança e adolescente, bem como formar e capacitar recursos humanos e incentivar a pesquisa clínica.

Atualmente o Hospital Infantil atua como pólo de referência para as patologias de maior complexibilidade, contando com 147 leitos ativos e cerca de 800 funcionários.

Desenvolvemos nossa prática assistencial na unidade de internação Onco-hematológica, a qual funciona desde a inauguração do Hospital. Atualmente passou por uma reforma, com recursos do grupo de voluntários existente nesta instituição. Esta unidade dispõe de 14 leitos, porém somente 7 são utilizados, os quais dividem-se em 3 enfermarias.

A assistência é prestada por uma equipe multidisciplinar, que conta com médicos especializados no atendimento a crianças com diagnóstico de câncer, equipe de Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Fisioterapia, Odontologia, além da colaboração do grupo de voluntários da saúde. ([www.saude.gov.br/hiiq](http://www.saude.gov.br/hiiq))

## **5.2 Público-alvo**

Nossa prática assistencial teve como público-alvo crianças na faixa etária de 31 dias a 15 anos incompletos, que estavam internadas na Unidade de Onco-hematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, bem como seus acompanhantes.

## **5.3 Plano de ação**

Nosso plano de ação será apresentado no capítulo 6, juntamente com o resultado dos objetivos propostos por nós nesse trabalho.



"Sorrir com freqüência; ganhar o respeito de pessoas inteligentes e o afeto de crianças; conquistar a apreciação de críticos honestos e tolerar a traição de falsos amigos; tornar o mundo um lugar melhor, seja através de uma criança saudável, um jardim bem cuidado ou uma melhor condição social; saber que pelo menos um ser humano que seja viveu melhor porque conheceu você... Esse é o significado do sucesso."

Ralph Waldo Emerson

## **6 RELATANDO A PRÁTICA: UMA REFLEXÃO SOBRE AS VIVÊNCIAS**

Neste capítulo abordaremos o relato da prática assistencial, estabelecendo uma reflexão sobre o vivido durante as atividades realizadas.

### **6.1 Objetivo 1**

Identificar e refletir sobre o processo da adaptação da criança e de seu acompanhante.

#### **Estratégias**

- \* Aplicar e avaliar o processo de enfermagem segundo modelo de Roy.
- \* Acompanhar o fluxo da criança intra e extra hospitalar (visita domiciliar), quando possível.
- \* Refletir sobre o processo de adaptação da criança com o acompanhante.
- \* Realizar observação atenta da criança e de seu acompanhante, registrando em diário de campo as reações apresentadas por estes em diferentes momentos.

Antes de iniciarmos a aplicação dos processos de enfermagem, sentimos a necessidade de observar atentamente as crianças e seus acompanhantes, procuramos desenvolver conversas informais, estabelecer vínculo com as crianças e participar dos cuidados integrais a fim de conhecê-las. Além disso, consultamos os prontuários, em busca de dados que nos ajudassem a selecionar as crianças para aplicação do processo.

Após algumas discussões e reflexões resolvemos trabalhar com crianças que haviam internado para investigar o diagnóstico, ou que haviam descoberto o diagnóstico recentemente e estavam passando pelas primeiras etapas do tratamento. Entendemos que desta forma poderíamos estar participando de todos os momentos vivenciados pela criança e seu acompanhante, a partir da revelação do

diagnóstico de câncer, podendo assim analisar como se deu o processo adaptativo desde o início.

Aplicamos o processo de enfermagem com seis crianças e seus acompanhantes, sendo que cada uma de nós realizou três. Para tanto, desenvolvemos e utilizamos um instrumento de coleta de dados (ver apêndice 1) baseado nas metas propostas por Roy a partir dos seguintes passos: *avaliação de primeiro e segundo nível, diagnóstico de enfermagem segundo NANDA, estabelecimento de metas, plano e evolução*, sendo que esta última foi realizada na forma de SOAP.

Dentre os processos realizados escolhemos dois casos para apresentar neste relatório. Nestes percebemos reações bem diferentes diante da vivência da doença e confirmam o que afirma Galbreath (1993, p. 212) “a capacidade de enfrentamento de uma pessoa varia com seu estado, em momentos diferentes”.

Para preservarmos a identidade das crianças que participaram dos processos, decidimos adotar nomes fictícios para representá-las, optando desta forma em usar os personagens do Sítio do Pica-Pau Amarelo (Pedrinho, Rabicó, Saci, Visconde, Quindim e Coronel Teodorico).

### Processo de Enfermagem de Pedrinho

#### **1. Identificação**

Pedrinho, sexo masculino, 12 anos, negro, evangélico, natural e procedente de Ituporanga, onde reside no loteamento irmã Paulina, 130. Mora com a mãe adotiva e mais 4 irmãos, está cursando a quarta série do ensino fundamental.

Chegou no Hospital Infantil Joana de Gusmão no dia 03/09/04, as 10:49 horas, acompanhado da mãe. Veio apenas para realizar exames e ficou internado com o diagnóstico clínico de tumor em região cervical.

## **2. História**

Segundo a mãe em janeiro de 2001, Pedrinho começou a sentir dor de cabeça, dor no pescoço e ter sangramentos pelo nariz. Todos esses sintomas se manifestavam no lado direito. Inicialmente os médicos de sua cidade disseram que ele tinha problemas nos olhos, depois sinusite, depressão, novamente sinusite e por último adenóide, sendo que só em Florianópolis diagnosticaram o tumor.

Logo que nasceu Pedrinho teve bronquite. Possui histórico familiar de diabetes mellitus (DM) por parte da avó materna e catarata por parte da mãe biológica. Esquema vacinal completo e ausência de reações alérgicas.

## **3. O viver antes da internação**

Em casa Pedrinho se alimentava bem, gostava de vitamina, iogurte, carne, feijão e arroz, costumava fazer 3 refeições diárias realizando lanches entre as mesmas. Ingeria bastante líquidos. Tinha sono de 8 horas diárias, com costume de falar durante a noite. Eliminações vesicais normais e intestinais com frequência de 3 em 3 dias. Sempre foi uma criança ativa, gostava muito de jogar bola, estava sempre alegre e bem humorado.

## **4. Avaliação de Primeiro Nível**

Pedrinho permaneceu calado durante a coleta de dados, mesmo com inúmeras tentativas de interação, sendo que a mãe relatou que durante a hospitalização ele apresentava-se choroso, estressado, agitado e nervoso, porém em casa costumava ser uma criança alegre e bem humorada, até sambava.

No dia em que iniciamos o processo de enfermagem com Pedrinho ele estava completando 10 dias de internação. Apresentava-se hipocorado, com solução de continuidade no membro superior direito (M.S.D.) devido à punção venosa, sem sinais flogísticos no local. Temperatura igual a 37,2°C. Cabelos bem distribuídos e em grande quantidade, não apresentando alterações no couro cabeludo. Referia cefaléia durante a noite, prejudicando seu sono, negava síncope, tonteira e vertigem.

Apresentava olhos brilhantes, ausência de secreção e pupilas isocóricas e foto-reagentes. Negava alterações visuais. Apresentava boa audição e ausência de secreção. Respiração ruidosa, presença de secreção nasal mais abundante do lado direito e ausência de epistaxe, frequência respiratória (F.R.) igual a 18 mrm, respiração rítmica, negava tosse. Tinha dentição completa, lábios ressecados, mucosa oral íntegra e levemente hipocorada, halitose e língua saburrosa. Mastigação e deglutição sem alterações, paladar preservado, aceitando parte da dieta oferecida pelo Hospital. Negava vômitos e náuseas. Peso igual a 32 Kg. Higiene oral era realizada de 1 a 2 vezes ao dia. Pescoço apresentando boa rotação e massa tumoral do lado direito, negava dor no local. Mantinha boa perfusão periférica, frequência cardíaca (F.C.) igual a 100 bpm, pulso cheio e rítmico, ausência de edema, pressão arterial (P.A.) igual a 110 X 70 mmHg. As eliminações vesicais estavam presentes, em média 6 vezes por dia, cor e odor característicos. Negava hemorragias e sangramentos no momento. Nunca realizou transfusão sangüínea. Eliminações intestinais presentes com frequência de 2 vezes por semana. Aparelho genital sem alterações. Musculatura hipotrófica, negava dor, rigidez e câimbra.

Mãe encontrava-se desestruturada, pois estava preocupada com seus outros filhos, principalmente com uma filha que estava doente em casa e com Pedrinho que estava no hospital. Referia sentir vontade de voltar para casa e afirmava que estava passando por momentos muito difíceis, que segundo ela “é muita coisa para uma pessoa só”. No momento da coleta de dados disse que sentia medo da quimioterapia, das suas reações, do que poderia acontecer nos rins e no sangue de Pedrinho. Nesta hora não identificava nada que pudesse ajudar no processo de vivência ao câncer e apontou como dificuldade a internação, sendo que não gostava de ficar no Hospital. Afirmou ter uma boa relação com a equipe.

Pedrinho restringiu-se a dizer, em poucas palavras, que não sentia medo de nada, apenas queria ir para casa.

## **5. Avaliação de Segundo Nível**

- Pouca interação.
- Alteração do humor.

- Punção em M.S.D.
- Sono alterado por cefaléia.
- Permeabilidade nasal alterada.
- Xerostomia, mucosa oral hipocorada.
- Halitose e língua saburrosa.
- Pouco peso para idade e musculatura hipotrófica.
- Higiene oral insuficiente.
- Mãe preocupada quanto aos efeitos colaterais do tratamento e com os outros filhos.
- Mãe e criança com problemas de aceitação da hospitalização.

## **6. Diagnóstico de Enfermagem**

- Distúrbio no padrão do sono devido à cefaléia noturna.
- Alteração do padrão respiratório, manifestado por respiração ruidosa, secundária à presença de secreção nasal.
- Alteração da mucosa oral manifestada por ressecamento e palidez.
- Déficit no autocuidado caracterizado por halitose e língua saburrosa, secundária a hábito de higiene oral insuficiente.
- Alteração da musculatura corporal manifestada por hipotrofia, secundária a baixo peso para a idade.
- Integridade da pele prejudicada devido a punção venosa em membro superior direito, com risco para infecção.
- Isolamento social caracterizado por alteração do humor e pouca interação, relacionado à hospitalização.
- Ansiedade manifestada por incertezas e preocupações quanto à quimioterapia, relacionada ao déficit de conhecimento e informação.
- Processo familiar alterado caracterizado pelo impacto da doença e pela alteração das funções nos membros da família.

## **7. Metas**

- Promover adaptação ao diagnóstico e às mudanças provocadas pelo mesmo.
- Aliviar cefaléia.
- Melhorar a permeabilidade nasal.
- Manter os lábios umedecidos.
- Estabelecer hábitos de higiene oral mais efetivos.
- Contribuir para o alcance do peso adequado para idade.
- Manter acesso venoso adequado evitando infecções no local.
- Criar vínculo com a criança e com a mãe.
- Minimizar o estresse da hospitalização.
- Esclarecer a mãe sobre a doença e o tratamento.
- Educar a família e o paciente para a alta.

## **8. Planos**

Pedrinho foi acompanhado durante 24 dias, neste período foram prescritos e executados cuidados como:

- Administrar medicamentos, conforme prescrição médica.
- Observar a evolução da coloração das mucosas.
- Auxiliar nos cuidados de higiene e conforto, orientando que escove os dentes após as refeições.
- Estimular ingesta hídrica.
- Observar evolução da respiração ruidosa e estimular a eliminação da secreção nasal.
- Estimular a ingesta alimentar explicando a importância de uma boa alimentação neste momento e procurando identificar os alimentos de sua preferência.
- Observar local da punção atentando para sinais de inflamação (dor, calor, rubor e edema).
- Estimular que caminhe pelo setor.



- Promover a interação com os colegas de quarto e com a equipe de saúde.
- Estimular diálogo diário com a criança e sua mãe.
- Oferecer e estimular o uso de brinquedos e jogos para sua idade.
- Explicar a necessidade da hospitalização e sua importância, identificando e amenizando os fatores estressantes.
- Esclarecer as dúvidas da mãe quanto à quimioterapia e quanto à doença.
- Orientar mãe e criança quanto aos cuidados necessários durante o tratamento, preparando-os para alta hospitalar.

### **Evolução**

A evolução aqui apresentada é uma síntese das evoluções diárias efetuadas durante a internação da criança e acompanhante e tem como foco os aspectos relacionados ao processo de adaptação de ambos.

Pedrinho inicialmente relutava em aceitar a hospitalização, negava-se a interagir, mesmo diante das tentativas, só se comunicava quando queria algo e quando sua mãe insistia, sendo que restringia-se a responder os questionamentos através de movimentos com a cabeça (afirmando ou negando). Muitas vezes, ao ser solicitado, mantinha-se com olhar fixo em outro lugar e ignorava as perguntas feitas, como se não escutasse o que estava sendo falado. Permaneceu assim durante uma semana, sendo que nesse período só interagiu com a mãe, porém permanecia a maior parte do tempo calado, assistindo TV ou dormindo.

Nos primeiros dias, a mãe e a criança manifestavam verbalmente muita vontade de voltar para casa, sendo que após alguns dias de internação a mãe deixou de verbalizar o desejo e passou a apoiar o filho, talvez por ter percebido que pudesse estar aumentando a ansiedade de Pedrinho em voltar para casa. Passou a explicar-lhe a necessidade da hospitalização, porém em alguns momentos, esta revelava que precisava ver os outros filhos e tentava negociar com a criança a possibilidade deste ficar com outro acompanhante, mas Pedrinho negava-se e chorava diante dessa possibilidade.

No terceiro dia em que acompanhávamos Pedrinho, este recebeu a visita de seu pai biológico, o qual demonstrou preocupação quanto ao estado de saúde do filho e fez diversas perguntas. Tentou interagir com o filho e este manifestou pouco interesse. O pai, ao ir embora, deixou para Pedrinho uma caixa com giz de cera e papéis.

Só no oitavo dia, Pedrinho permitiu uma maior aproximação, estava mais comunicativo com a mãe e sorriu durante os cuidados prestados, contudo ainda comunicou-se pouco, sendo que nos dias seguintes passou a conversar mais e esboçar alguns sorrisos, porém não aceitava as atividades recreativas propostas e apresentava alterações no humor constantemente.

No nono dia, Pedrinho recebeu a visita de suas 2 irmãs, sendo que ao vê-las começou a chorar e escondeu o rosto, as meninas também choraram e tentaram conversar com o irmão o qual permaneceu calado. Nesse mesmo dia, sua mãe recebeu a notícia de que Pedrinho estava com metástase nos pulmões, baço e fígado. Quando Pedrinho perguntou a ela o que os médicos haviam falado, ela disse que era sobre o tratamento.

No décimo segundo dia, Pedrinho nos surpreendeu com 2 desenhos que havia feito para nos dar de presente, ficamos felizes e incentivamos que continuasse desenhando e agradecemos.

No décimo quarto dia, Pedrinho interagiu e manifestou vontade de realizar a quimioterapia logo, estranhava o fato de todas as outras crianças já terem feito e ele não. Acreditava que logo após a quimioterapia poderia ir para casa. Começava a manifestar suas vontades, porém só estabelecia diálogos quando desejava. Pediu para que raspassem seu cabelo.

Quando recebia orientações Pedrinho permanecia atento, porém não fazia perguntas. Com o tempo passou a descobrir formas de aliviar seus desconfortos e maneiras de contornar alguns sintomas físicos, como a dificuldade para respirar e a “dor na barriga” quando assumia determinadas posições. Sorria e animava-se quando os médicos apresentavam perspectiva de alta.

A realização da quimioterapia no décimo sexto dia deu um novo ânimo a Pedrinho, pois depois do ciclo de medicamentos o médico disse que ele receberia alta se não houvesse intercorrências. Nesses dias manteve maior contato com todos.

Contudo, no dia previsto para alta Pedrinho apresentou febre e por isso não pode voltar para casa, tanto ele quanto sua mãe estavam prontos para sair do Hospital. A notícia provocou choro em ambos, sendo que logo a mãe deixou de lamentar e passou a consolar o filho, reforçando que não adiantaria ir embora enquanto ele não estivesse bom. Neste dia Pedrinho permaneceu no leito calado, não interagindo com ninguém.

No dia seguinte, os médicos lhe deram alta e Pedrinho apenas sorriu, porém esta reação não correspondeu à ansiedade que vinha apresentando durante toda a internação. Já sua mãe ficou radiante com a notícia, foi logo arrumando as coisas e não via a hora de poder ver os outros filhos.

### Processo de enfermagem de Rabicó

#### **1. Identificação**

Rabicó, sexo masculino, branco, 9 anos e 7 meses, natural e residente em Florianópolis. Católico, cursa a terceira série do ensino fundamental. Mora com os pais e uma irmã de 14 anos, no bairro Estreito (próximo à cabeceira da ponte Hercílio Luz).

Diagnóstico Médico: Leucemia Linfocítica Aguda (LLA).

#### **2. História**

Segundo o pai, há dois meses Rabicó começou com dor de cabeça e febre, foram ao médico, fizeram exame de sangue e viram que estava alterado, foi encaminhado para o Hospital Infantil onde realizou mais exames e logo começaram o tratamento.

Estava internado no hospital Infantil Joana de Gusmão desde o dia 30 de setembro. Essa era sua primeira internação, não apresentando problemas de saúde anterior a este. Diz ter alergia a picada de mosquito. Na família, a avó paterna tem DM e osteoporose, a mãe teve febre reumática na adolescência e a irmã tem Síndrome de Turner.

Imunização apresentava-se compatível com a idade da criança.

### **3. O viver antes da internação**

Costumava comer no café da manhã, pão com queijo e mortadela e tomar Nescau. No almoço comia arroz, carne, feijão, ovo, não comia salada nem verdura. A tarde comia frutas, pão com queijo e presunto e refrigerante, na janta costumava comer Miojo, ovo ou canja. Tomava bastante água e suco.

Eliminações intestinais e vesicais ocorriam diariamente, sem alterações.

Quanto aos exercícios, costumava jogar futebol, andar de bicicleta e nadar.

Dormia cerca de 10 a 12 h por dia.

Bastante ativo e comunicativo, gostava de brincar no computador e com o video-game, além dos carrinhos.

### **4. Avaliação de Primeiro Nível**

Rabicó permaneceu ativo e comunicativo durante a coleta de dados, sempre sorridente aos contatos. Segundo o pai a criança preservava o mesmo humor anterior a internação. Só alterava seu comportamento quando percebia que os pais estavam alterados, pois ele se espelhava nos mesmos.

Rabicó estava internado há 4 dias, apresentava-se levemente hipocorado, pele com turgor elástico e solução de continuidade em membro superior esquerdo (M.S.E.), devido a punção venosa, sem sinais flogísticos no local. Apresentava hematomas em membros inferiores (M.M.I.I.), e temperatura igual a 36<sup>o</sup>.C. Cabelos bem distribuídos e em grande quantidade, não apresentando alterações no couro cabeludo. Negava cefaléia, síncope, tonteira e vertigem. Os olhos apresentavam-se brilhantes, ausência de secreção, pupilas isocóricas e foto-reagentes. Negava alterações visuais. Boa audição e ausência de secreção. Apresentava boa permeabilidade nasal, ausência de secreção e epistaxe. F.R. igual a 16 mrm, respiração rítmica, negava tosse. Apresentava dentição completa e em bom estado de higiene e conservação. Mucosa oral íntegra e levemente hipocorada. Mastigação

e deglutição sem alterações, paladar preservado. A criança referia que não gostava da comida do Hospital, mas vinha se alimentando bem, sendo que no momento estava comprando comida na lanchonete. Negava náuseas, vomitou no dia anterior a coleta de dados, ao tentar engolir um comprimido, o qual afirmou que era amargo. Apresentava peso igual a 44 kg. Pescoço com boa rotação, negava dor, ausência de nódulos à palpação. Mantinha boa perfusão periférica, F.C. igual a 84 bpm, pulso cheio e rítmico, ausência de edema. Negava hemorragias e sangramentos, tipo sangüíneo O +. Realizou 2 transfusões de sangue, sem intercorrências. As eliminações vesicais mantinham-se presentes, urina amarelo-clara, diurese pela manhã igual a 1080ml, pH igual a 7,5. As eliminações intestinais estavam presentes, cerca de 1 a 2 vezes por dia, fezes pastosas com odor e cor característicos. Ruídos hidroaéreos positivos (RHA +). Região genital sem alterações. Musculatura eutrófica, negava dor, rigidez e câimbra.

Rabicó diz que achava bom ficar no Hospital, pois só assim poderia melhorar do seu problema. Afirmava que não tinha medo de nada, e que chorava para pegar a veia, mas é porque pensava que ia doer, mas na hora percebia que não doía. Afirmava ter um bom relacionamento com a equipe de saúde.

O pai relatava que estava arrasado com a descoberta da doença do filho, pois seu filho sempre foi um menino forte e grande, nunca imaginou que ele ia ficar doente. Porém afirmava que tinha fé em Deus e sabia que Rabicó iria sair dessa. Afirmava que tinha medo do tratamento, se este iria dar certo ou não. Referiu que foi muito bem recebido no Hospital e que o atendimento era excelente, mantinha uma boa relação com todos e salientava que o apoio recebido da equipe era um facilitador no processo de vivência da doença. Referiu não ter dificuldades no Hospital.

## **5. Avaliação de Segundo Nível**

- Punção em M.S.E.
- Pele e mucosa levemente hipocorada.
- Hematomas em MMII.
- Pai preocupado com tratamento e com as mudanças.

## **6. Diagnósticos de Enfermagem**

- Coloração cutâneo-mucosa alterada, manifestada por palidez, secundária à doença de base.
- Integridade da pele prejudicada devido à punção venosa, com risco para infecção.
- Risco para infecção devido leucopenia, secundária à doença de base.
- Pai ansioso quanto ao tratamento do filho e sua evolução.

## **7. Metas**

- Promover adaptação ao diagnóstico a às mudanças provocadas por este.
- Evitar que evolua o quadro de palidez cutâneo-mucosa, procurando restabelecer a coloração normal.
- Manter acesso venoso adequado evitando infecções no local.
- Criar vínculo com a criança e com sua família.
- Minimizar o estresse da hospitalização.
- Esclarecer o pai sobre a doença e o tratamento.
- Educar a família e o paciente para a alta.

## **8. Planos**

Rabicó foi acompanhado durante 10 dias, neste período foram prescritos e executados cuidados tais como:

- Administrar medicamentos, conforme prescrição médica.
- Observar e registrar a coloração da pele e das mucosas.
- Auxiliar nos cuidados de higiene e conforto.
- Verificar sinais vitais, atentando para sinais de infecção.
- Observar local da punção atentando para sinais de inflamação (dor, calor, rubor e edema).

- Estimular caminhadas pelo setor.
- Estimular diálogo diário com a criança e com a família.
- Oferecer e estimular o uso de brinquedos e jogos para sua idade.
- Explicar a necessidade da hospitalização e sua importância, identificando e amenizando os fatores estressantes.
- Manter a família informada sobre os procedimentos realizados e sobre a evolução do tratamento, elucidando suas dúvidas.
- Dar apoio emocional para a criança e para a família.
- Orientar família e criança quanto aos cuidados necessários durante o tratamento, preparando-os para a alta hospitalar.
- Acompanhar resultados dos exames realizados, registrando informações relevantes.

## **Evolução**

Desde nossos primeiros contatos com Rabicó, este mostrou ser uma criança bastante receptiva, no início era um pouco tímido, porém com nosso convívio estabelecemos uma relação de confiança, onde diariamente conversávamos e desenvolvíamos atividades recreativas.

Todos os dias durante a visita médica, Rabicó perguntava sobre seu tratamento e quando poderia ir embora. Falava constantemente que estava com saudade de casa, contudo entendia a necessidade de ficar no Hospital para tratar de sua doença.

Rabicó apresentou no início do tratamento, certa dificuldade de aderir à terapêutica, não queria tomar os remédios e nem fazer os exames, sendo que sempre explicávamos a ele a importância destes e as consequências caso ele continuasse se negando a aceitar. Após reforçarmos diariamente as orientações sobre os medicamentos e os exames, Rabicó passou a aceitá-los mais facilmente, entretanto por vezes, ainda apresentava reclamações.

Tanto o pai quanto a mãe mostraram-se muito interessados durante todo tratamento, faziam perguntas e prestavam muita atenção às orientações. Mesmo estando assustados com todas as mudanças provocadas pela doença, sempre

procuravam mostrar-se fortes perto da criança. Constantemente reforçavam para Rabicó a importância da hospitalização e a necessidade dos procedimentos.

A mãe de Rabicó, em especial, demonstrava muita preocupação quanto aos novos cuidados que teria que ter com seu filho, pedia sempre informações e anotava tudo que era orientado. Procuramos sempre que possível interagir com ela e esclarecer suas dúvidas.

Rabicó gostava muito de ir brincar na área externa da unidade, sempre foi bastante ativo, quando tinha oportunidade ia acompanhado dos pais, entretanto, a mãe preocupava-se que o filho pegasse sol e vento. A família mantinha uma ótima relação com a equipe de saúde.

No décimo dia, já tendo realizado alguns ciclos de quimioterapia e não apresentando nenhum efeito colateral, Rabicó recebeu alta, o que o deixou muito feliz com a notícia. A mãe, por sua vez, ficou preocupada com os cuidados que teria que ter com o filho em casa, seriam muitas mudanças e não sabia se o filho aceitaria. Após receberem reforço sobre as orientações para casa, foram embora com retorno agendado no Ambulatório para o dia 17 de outubro.

### **Analisando o Processo Adaptativo da Criança e do Acompanhante**

Nossa análise quanto ao **processo adaptativo das crianças** e dos acompanhantes que vivenciam o diagnóstico de câncer será baseada não só nos dois processos apresentados anteriormente, mas também nos outros processos realizados e em todas as observações e reflexões feitas durante nosso estágio, juntamente com suporte teórico de Sister Callista Roy.

Diante dos dados coletados e de nossas observações diárias, constatamos que o processo adaptativo se dá de diferentes maneiras, não seguindo um padrão pré-estabelecido. Assim como afirma Roy (1993, p.207) “o nível de adaptação é a variação de estímulos aos quais a pessoa pode reagir adaptativamente, com simples esforço. Essa variação de reações é peculiar ao indivíduo”.

Baseadas nos dois processos apresentados neste trabalho, percebe-se que no caso de Pedrinho houve uma grande resistência a assumir sua nova condição, principalmente diante da hospitalização, entretanto com o passar dos dias



e com as incansáveis tentativas de ajudá-lo a enfrentar esse momento, Pedrinho chegou a apresentar aspectos adaptativos em alguns pontos, contudo suas alterações de humor constantes dificultaram a realização de ações que estimulassem o desenvolvimento de reações eficientes ou adaptativas.

Já no processo de Rabicó, percebemos que a compreensão da situação vivida se deu de maneira mais fácil, a criança mesmo com algumas resistências, apresentou uma melhor adaptação em um menor intervalo de tempo.

Também nos outros processos realizados constatamos diferenças no tempo de adaptação das crianças, sendo que cada uma apresentou especificidades durante o processo adaptativo, as quais serão apresentadas a seguir.

Percebemos que Quindim, 3 anos, com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA), iniciou a hospitalização com aparente boa aceitação, pois logo estabeleceu vínculo com as demais crianças do quarto. Mostrava-se uma criança ativa, permanecia longos períodos brincando com seus carrinhos e com a mãe. Contudo, por apresentar resultados de exames muito abaixo dos padrões desejados e manifestar alguns efeitos colaterais ao tratamento, Quindim precisou permanecer mais tempo internado, sendo que seus colegas de quarto foram recebendo alta, enquanto ele permanecia hospitalizado. Esse fato, segundo ele, passou a incomodá-lo e este começou a questionar porque somente ele não podia ir para casa, deixou de brincar e tornou-se uma criança calada, que não respondia às tentativas de interação. Esse caso permitiu-nos identificar uma regressão na construção do processo adaptativo.

Coronel Teodorico, 11 anos, com diagnóstico de leucemia mielóide crônica e Visconde, 5 anos, com diagnóstico em fase de investigação (suspeita de neuroblastoma) apresentaram semelhanças quanto aos aspectos adaptativos, sendo que ambos internaram e permaneceram dias realizando exames e esperando pelo diagnóstico, durante esse período ficaram na unidade apenas para observação.

Em função disso, Teodorico e Visconde eram crianças que haviam se submetido a poucos procedimentos, e por não estarem em fluidoterapia podiam deambular livremente pelo setor. Acreditamos que tais aspectos contribuíram para o enfrentamento da hospitalização de forma positiva, pois aparentemente as alterações provocadas até então estavam sendo bem aceitas, talvez por estes ainda não terem tomado consciência das mudanças que teriam que passar, entre elas os

procedimentos dolorosos e longos períodos de internação que poderiam ser necessários.

No caso de Sacy, de 4 anos, com diagnóstico de LLA, vivenciamos uma experiência bem diferente dos casos relatados anteriormente, pois esta criança desde o início desenvolveu uma adaptação positiva à hospitalização, e mesmo com seu longo período de internação e os sucessivos procedimentos a que era exposto não teve esse processo prejudicado, mantendo-se uma criança ativa, comunicativa, sorridente e bastante espirituosa, durante toda a internação. Sua alegria era contagiante e sensibilizava todos da unidade. Mesmo ficando apreensivo diante dos exames que tinha que realizar, enfrentava a situação colaborando sempre que possível, o choro e expressão de dor logo se desfaziam.

Acreditamos que quanto mais precoce a adaptação, menores serão os sofrimentos, levando-nos a crer que esta deve ser estimulada precocemente, contudo não deve ser imposta, sendo fundamental que o espaço e a individualidade da criança sejam respeitados.

Percebemos neste contexto que o início do tratamento é um momento fundamental para que se estimule as reações adaptativas, sendo que nesta fase a criança normalmente apresenta um misto de sentimentos, onde as mudanças são novidades que assustam, porém ainda não encontram-se agravadas pelos efeitos estressantes do tratamento como longos períodos de hospitalização e os procedimentos agressivos. Desta forma a criança pode aceitar melhor as ações de enfermagem no enfrentamento da doença. Além disso, constatamos que o processo adaptativo da criança também está relacionado com a forma que esta percebe a doença e o tratamento, sendo influenciado diretamente por sua personalidade.

A realização de nossa prática assistencial nos permitiu identificar algumas ações que contribuíram para uma melhor aceitação da doença e das mudanças provocadas por esta, auxiliando positivamente no processo adaptativo, tais como: estabelecer vínculo com a criança e seu acompanhante, esclarecer questões quanto à doença e tratamento, retirar dúvidas, valorizar os sentimentos do paciente e da família, promover atividades de recreação e descontração, dispor-se a ouvir as colocações da criança e de seu acompanhante, elogiar as reações positivas apresentadas, encorajar a criança em momentos difíceis, respeitar os momentos de tristeza e silêncio apresentados.

Quanto **o processo adaptativo do** acompanhante, através de nossas observações e com ajuda dos depoimentos coletados nas entrevistas feitas com os acompanhantes para o alcance do objetivo 2, bem como através das atividades lúdicas realizadas como estratégias do objetivo 6, foi possível identificar alguns aspectos do processo adaptativo deste.

Percebemos que para a adaptação acontecer, é preciso que a fase inicial do choque provocado pelo diagnóstico e pelas incertezas que se instalam nesse momento seja superada. A partir do momento que a revelação do diagnóstico deixa de ser vista somente como uma ameaça de morte, o acompanhante começa a assimilar melhor a realidade imposta pela doença, buscando maiores conhecimentos acerca desta e procurando formas de adaptar-se.

Também constatamos que o processo adaptativo dos acompanhantes ocorre de diferentes maneiras, respeitando as individualidades destes, entretanto há um fato bastante comum neste processo, pois os mesmos procuram logo adaptar-se à situação para poderem ajudar na adaptação da criança, minimizando os sofrimentos desta.

As ações identificadas anteriormente como favorecedoras do processo adaptativo da criança também são aplicadas para seus acompanhantes, sendo estas de fundamental importância durante todo o período de acompanhamento dos mesmos.

### **A Relação do Processo Adaptativo entre a Criança e o Acompanhante**

As reflexões realizadas acerca dos processos adaptativos da criança e de seu acompanhante nos revelaram que em ambos os casos há uma interligação no seu modo de acontecer, sendo que a criança responde melhor aos enfrentamentos provocados pela doença quando os acompanhantes estimulam, apóiam e aceitam as mudanças deste momento.

Desta forma percebemos que a adaptação precoce dos acompanhantes proporciona meios para que a criança se adapte mais facilmente.

## **Fatores que Influenciam o Processo Adaptativo**

A exploração das experiências dessas famílias nos permitiu ainda identificarmos algumas variáveis que podem influenciar no processo adaptativo, tanto de maneira positiva quanto negativa, entre elas destacamos:

**\* a reação do acompanhante à doença**

*“Percebo que minhas reações influenciam nas reações do meu filho, quando estou preocupado ele logo percebe e fica ansioso, por isso perto dele procuro ser forte, assim acredito que estou ajudando ele a enfrentar esse problema” (Pai de Rabicó).*

Neste exemplo e em outros vivenciados fica evidente que as crianças geralmente utilizam os acompanhantes como espelho e que as reações que os mesmos expressam atingem diretamente as crianças, sendo assim quando há uma boa aceitação e adaptação por parte do acompanhante, esse contribui para que o processo adaptativo da criança ocorra mais facilmente. Motta (1997) já havia identificado em seus estudos que os pais exercem o papel de mediadores entre o mundo da criança e o Hospital, tal papel influencia nas reações da criança.

Podemos enquadrar o fato da influência comportamental do acompanhante sobre a criança, de acordo com a teoria de Roy, como um estímulo capaz de gerar mecanismos de enfrentamento a nível do modo de interdependência e a nível do modo da função de papel. Desta forma, percebermos que as reações positivas apresentadas pelos acompanhantes favorecem reações eficientes na criança, à medida que contribui para que estas aceitem melhor a situação vivenciada. Assim ao incentivarmos as reações positivas do acompanhante estaremos facilitando o processo adaptativo da criança.

**\* a forma que a criança é tratada pelas outras pessoas**

*“Tento ajudar, não fico pensando que minha filha é doente, não gosto que chamem ela de coitadinha, ou que digam que ela está fraquinha, acho é que temos que dizer que ela é forte, que ficou bonita de cabelo raspado” (Alaranjado).*

No depoimento de Alaranjado, constatamos que o modo pelo qual as crianças são tratadas influencia diretamente em suas reações. Normalmente quando são tratadas rispidamente as crianças tendem a apresentar reações de agressividade, outras vezes quando são vistas como motivo de pena, podem sentir-se sem estímulo para encarar as mudanças. Contudo os acompanhantes não podem esquecer que mesmo diante da doença e da compaixão pela criança é necessário impor certos limites.

Percebemos desta forma que as reações das pessoas diante da criança geram mecanismos de enfrentamento relacionados a construção de seu auto-conceito, no que se refere a idéia que a pessoa faz do “self”, sendo estes identificado por Roy como um dos modos (modo de autoconceito) que pode influenciar no processo adaptativo. Além disso, os mecanismos de enfrentamento apresentados diante das reações expressadas nas relações interpessoais, podem identificar o valor humano, afeição e afirmação, caracterizando-se pelo modo da interdependência.

\* o nível sócio-econômico-cultural

Identificamos que as crianças e os acompanhantes que possuíam mais conhecimentos e melhor renda econômica, compreendiam melhor as informações repassadas, questionavam mais e aceitavam com mais facilidade as mudanças impostas pela doença.

*“É porque temos pouco conhecimento que fica mais difícil de entender tudo que ta acontecendo, mudou muita coisa de uma hora para outra e a gente nem sabe o que fazer, ta muito difícil de aceitar tudo isso” (Acompanhante).*

As questões sócio-econômicas-culturais, variam de acordo com o contexto em que estão inseridos os sujeitos, constituindo-se em um estímulo capaz de influenciar nos mecanismos de enfrentamento no que se refere ao modo da função de autoconceito, onde são identificados padrões de valores, crenças e emoções e também no que se refere ao modo de interdependência, através das relações grupais estabelecidas.

\* a idade da criança

Segundo Wong (1999) a reação da criança à doença e sua compreensão conceitual da mesma varia de acordo com seu nível de desenvolvimento, temperamento, da própria condição e do tipo de experiência acumulada com a doença.

Identificamos que a forma como a criança reage diante das situações impostas pela internação e pelo tratamento, estão relacionadas ao seu nível de desenvolvimento, as suas percepções e a sua maturidade, sendo que estes fatores influenciaram nos seus mecanismos de enfrentamento, no que se refere ao modo de função fisiológica, presente na teoria de Roy.

\* as experiências relacionadas à doença ou doenças anteriores

Muitos acompanhantes e crianças que já haviam vivenciado experiências ruins quanto a outras doenças ou mesmo em relação ao câncer, encontravam maior dificuldade para aceitar a realidade, apresentavam mais pensamentos negativos e expressavam mais medos quanto à evolução do quadro clínico. Já as pessoas que haviam vencido outros problemas de saúde, mesmo com receio quanto ao que podia acontecer, apresentavam-se mais crentes em relação à cura.

Novamente aqui temos um fator desencadeador de mecanismos de enfrentamento, no que se refere ao modo de autoconceito, onde as respostas serão manifestadas a partir dos padrões de valores, crenças e emoções.

Ao identificarmos alguns dos fatores que influenciam na vivência do câncer, tanto da criança como do acompanhante, percebemos que diante de um mesmo estímulo pode surgir mais de um mecanismo de enfrentamento, que se dão através de quatro modos (*função fisiológica, autoconceito, função do papel e interdependência*), os quais muitas vezes ocorrem em conjunto.

Acreditamos que ainda haja muitos outros fatores que interfiram no enfrentamento do câncer, sendo que esta questão necessita ser aprofundada, pois é um ponto chave na compreensão do processo adaptativo.

## **Ambulatório e visita domiciliar**

Uma das estratégias propostas era o acompanhamento da criança intra e extra hospitalar, desta forma tivemos a oportunidade de realizar tal estratégia acompanhando um dos retornos de Rabicó e três de Saci ao Ambulatório e realizando uma visita domiciliar a Rabicó e sua família.

Tínhamos a intenção de visitar outras famílias as quais acompanhamos, contudo devido à distância e os custos que seriam necessários para tal, optamos em restringir nossas visitas às famílias que residissem na grande Florianópolis, entretanto só uma destas se enquadrava nesta condição.

A experiência de acompanhar a criança e sua família no Ambulatório e em sua casa, nos permitiu perceber como estava evoluindo o processo adaptativo destes em outros ambientes diferentes da unidade de internação Onco-hematológica. Além disso, pudemos identificar como estava ocorrendo a reinserção da criança na sociedade.

Um outro ponto explorado por nós durante esses novos encontros com as crianças e seus acompanhantes, era sobre como estava sendo a experiência de cuidar do filho em casa e quando necessário reforçávamos as orientações, procurando facilitar a vivência e a adaptação de todos a essa nova fase do tratamento.

Relataremos a seguir o retorno de Rabicó e de sua família no Ambulatório, bem como a visita domiciliar realizada aos mesmos. Optamos por relatar estes dois encontros por que a oportunidade de acompanhar a mesma criança em dois momentos diferentes após a alta hospitalar, nos proporcionou uma visão mais completa do processo adaptativo.

### **Relato do Primeiro Retorno de Rabicó ao Ambulatório - 17/10/04**

Por volta das 8 horas estávamos no quarto de Quindim, conversando com sua mãe quando avistamos a mãe de Rabicó. Ela veio à unidade buscar alguns papéis que haviam ficado ali e aproveitou para visitar Quindim e a mãe. Ela nos pareceu bem disposta, estava sorridente, conversamos rapidamente e ela disse que o filho estava bem e que eles estavam no Ambulatório, aguardando para consultar.

Disse que em casa não havia ocorrido nenhuma anormalidade, só que Rabicó insistia em brincar na rua e ela não deixava, dizia que o tempo não estava bom e que tinha medo que ele piorasse.

Quando descemos para ir ao Ambulatório encontramos o pai de Rabicó esperando do lado de fora, ele disse que estava tudo bem e que estava aguardando ali, pois queria evitar muito tumulto dentro do setor. Logo que entramos na sala de procedimentos avistamos Rabicó, ele estava sentado assistindo televisão.

Nos aproximamos, e perguntamos como ele estava, ele nos disse que em casa estava muito bom, mas agora estava sentindo dor de cabeça e dor na nuca, já tinha recebido remédio e a dor estava cedendo. Sua mãe falou que em casa ele já havia reclamado de dor na cabeça, mas ela não medicou, sendo que procurava distraí-lo até a dor ceder. Continuamos conversando por mais alguns minutos, enquanto aguardávamos a médica avaliar Rabicó para ver se seria feito a quimioterapia ou não.

Achamos Rabicó quieto, apreensivo em relação ao ambiente desconhecido e quanto à quimioterapia, chegou a nos perguntar se sabíamos se seria injeção, comprimido ou na veia a medicação que seria administrada.

Após algum tempo de espera, Rabicó referiu que a dor havia aliviado, porém a médica ainda não tinha passado para vê-lo. Enquanto isso contou-nos sobre como era bom estar em casa e que havia recebido muitas visitas, disse que seus amigos iam até a sua casa para brincar. Demonstrou estar bem feliz por estar em casa.

Em nossa despedida aproveitamos para marcar uma visita domiciliar à família, sendo que a idéia foi bem aceita por todos.

Notamos desde a internação, que seus pais pareciam ser bem instruídos, procuravam sempre esclarecer todas as dúvidas, principalmente a mãe que estava sempre preocupada com o que deve fazer para proteger o filho e garantir que ele melhorasse, sendo que continuava agindo assim.

#### Relato da Visita Domiciliar a Rabicó e sua Família - 20/10/04

Chegamos na casa de Rabicó na hora combinada, apesar da dificuldade de localizar o endereço. Quando chegamos, Rabicó, o pai, a mãe e sua irmã nos



esperavam e nos convidaram para entrar e sentar na sala. Rabicó mora em uma casa de dois pisos, recém construída, bonita, com móveis novos, organizada e limpa. O acesso até a casa não pode ser feito de carro, é preciso estacioná-lo antes e andar um pedaço curto (3 min.) a pé.

Sentamos no sofá, Rabicó estava deitado em outro, começamos a conversar, perguntamos como ele estava e a mãe disse que ultimamente ele estava sentindo dor de cabeça constantemente, e que naquele dia, após tomar um copo de Nescau, havia vomitado. Contou-nos também que ele vinha se alimentando bem, contudo não gostava de frutas e verduras, mas ela tentava introduzir esses alimentos misturados com outros para que ele não percebesse. Afirmou que a estratégia tem dado certo. Disse ainda que ela tem achado o filho desanimado.

Enquanto conversávamos e esclarecíamos algumas dúvidas que ainda permaneciam quanto ao tratamento e quanto aos cuidados com a criança em casa, Rabicó disse que ia deitar-se um pouco, pois estava com dor de cabeça.

Assim que Rabicó saiu, a mãe falou que estava preocupada com o filho, sentia que ele estava sofrendo com a mudança em sua vida, diz que ele era muito ativo e agora mudou tudo, não pode mais brincar como antes, gostava muito de jogar futebol, passava o dia todo na rua, agora não, tinha que ficar em casa, tomar remédios, tirar sangue, fazer injeções...(sic), afirmando que talvez fosse isso tudo que o esteja deixando tão desanimado e pudesse até estar causando a dor de cabeça. Ela nos contou ainda que estava fazendo o possível para animar o filho, às vezes saía para dar uma volta com ele, mas só quando não tinha vento.

A mãe de Rabicó relatou que a vida deles também mudou muito e que agora tinham que ficar o tempo todo em casa, disse que era difícil, referiu que estava se sentindo cansada, mas sabe que é importante nesse momento fazer todo esforço necessário para a recuperação do filho.

Enquanto conversávamos, a mãe, o pai e a irmã de Rabicó permaneceram sempre presentes, demonstrando grande interesse em nossas colocações. Entregamos para eles o manual de orientação sobre os cuidados com a criança em casa, discutimos sobre o mesmo e esclarecemos as dúvidas que restavam.

Logo depois, o pai de Rabicó saiu por alguns instantes e voltou com um passarinho que havia pego. Rabicó que estava no quarto chamou o pai e pediu para ver, levantando logo em seguida todo animado. Perguntamos então sobre a dor de

cabeça que estava sentindo, ele falou que havia passado. Rabicó foi então com o pai arrumar uma caixa para colocar o passarinho, sendo que ambos resolveram levá-lo para a casa de um tio. A mãe de Rabicó falou que ele só iria se ele se agasalhasse e se comesse alguma coisa, então ficaram negociando e Rabicó decidiu comer 4 bananas. Tentou comer a primeira e não conseguiu, vomitando em seguida, mas mesmo assim quis ir, disse que levaria as bananas no carro para ir comendo no caminho.

Conversamos mais um pouco, incentivamos os pais a continuarem a serem fortes e agradecemos a visita, nos colocamos à disposição deles e fomos embora.

Realmente nos pareceu que os pais estavam bem informados, no meio de uma de nossas conversas o pai trouxe alguns papéis com informações sobre leucemia, disse que haviam pesquisado para entenderem melhor. A mãe, como das outras vezes, sempre preocupada em proteger o filho, demonstrando que quer que ele coma melhor, que não saia na rua, que fique agasalhado...ressaltando sua característica de tentar super-proteger a criança. Contudo, a família parece estar lidando bem com o tratamento e estar procurando formas de se ajustar às mudanças que este impôs na vida de todos.

Rabicó nos pareceu um pouco desanimado e acreditamos, assim como sua mãe mencionou, que isto esteja relacionado à mudança de seus hábitos e às suas novas limitações. Ficou muito claro que assim que o pai conseguiu chamar sua atenção com o passarinho ele se animou, ficou até mais corado, sorrindo.

Foi importante visitá-los e perceber que Rabicó está aparentemente bem, mesmo com tantas mudanças e que sua família está preocupada com ele e que o tem apoiado nesse momento. Acreditamos que com o tempo a mãe de Rabicó aprenderá a lidar melhor com suas ansiedades e que a adaptação esteja ocorrendo para todos, cada um a seu tempo.

A realização dos processos de Enfermagem com a criança e seus acompanhantes, acrescida de nossa observação das diversas reações manifestadas durante o período de internação e o acompanhamento de algumas crianças no Ambulatório e em seu domicílio, nos permitiu **alcançar este objetivo**, à medida que revelou diversos pontos do modo adaptativo, e suas diferentes maneiras de ocorrer. Desta forma foi possível desenvolvermos reflexões acerca da importância da

adaptação diante das mudanças provocadas pela doença, sendo identificada a necessidade de estimulá-la precocemente.

Avaliamos que a aplicação da Teoria de Sister Callista Roy as crianças com diagnóstico de câncer é viável e contribui para os enfrentamentos da doença, contudo percebemos a necessidade desta teoria em contemplar os aspectos positivos manifestados pela criança e seu acompanhante, sendo que segundo o modelo de Roy a ênfase é dada somente para os aspectos negativos, faltando a valorização das ações que estão contribuindo para a evolução positiva do processo adaptativo.

## **6.2 Objetivo 2**

Identificar o perfil do acompanhante da criança.

### **Estratégias**

- \* Elaborar um roteiro de entrevista para ser aplicado com os acompanhantes.
- \* Realizar entrevistas aos acompanhantes das crianças internadas na unidade Onco-hematológica, a partir do roteiro elaborado (apêndice 2).

Realizamos um total de 24 entrevistas, as quais além de nos fornecerem dados para traçar o perfil dos acompanhantes, revelaram marcantes momentos da história dessas famílias que vivenciam o diagnóstico de câncer em um de seus membros. Os resultados obtidos despertaram-nos muitas reflexões e contribuíram para uma melhor compreensão sobre as transformações que o diagnóstico de câncer traz para a família e para a criança.

Durante a realização das entrevistas era comum a revelação de sentimentos e de emoções, principalmente nos casos dos acompanhantes de crianças com diagnóstico recente e nos casos de recidiva.

A experiência de compartilhar com essas pessoas momentos particulares e tão delicados de suas vidas, foi de extrema importância para o desenvolvimento desse trabalho e trouxe diversas revelações acerca dos acontecimentos que permeiam essa difícil trajetória de quem encara o câncer na família.

Para garantir o anonimato dos participantes, adotamos nomes de cores para identificá-los. A escolha da cor para cada acompanhante esteve relacionada à personalidade revelada por este no momento da entrevista e no período da internação.

Apresentaremos aqui uma síntese dos resultados obtidos a partir dos dados coletados, sendo que uma análise mais aprofundada das entrevistas será realizada posteriormente, a fim de ser publicado como artigo:

#### Quanto à identificação:

Por mais que a figura da mãe tenha prevalecido como principal acompanhante da criança – 54% dos casos, tal como o apresentado por autores como Souza (2002) e Dias et al (2002); confirmamos nossas expectativas de encontrar um número significativo de outras pessoas envolvidas neste processo – 46% sendo que destes, 30% eram pais, o que julgamos ser um número bastante relevante.

Percebemos então que a mulher tem deixado de ser vista como a única responsável pelos cuidados dos filhos e que a figura paterna tem assumido parte desse papel, mostrando-se presente durante a hospitalização.

#### Quanto às percepções dos acompanhantes:

##### **1. Como você reagiu ao receber o diagnóstico? Você já conhecia a doença?**

As reações que mais apareceram no momento da revelação do diagnóstico foram choro, desespero e choque. Muitos dos acompanhantes afirmaram que não acreditavam que seus filhos tão saudáveis poderiam ter câncer. Tais aspectos são apresentados por Camargo e Lopes (2000) como comuns diante da revelação do diagnóstico:

Receber a notícia de que uma pessoa querida está com câncer é um impacto muito forte. Perde-se a lucidez temporariamente. A sensação é de estar em meio a um pesadelo horrível que não acaba nunca. É como se o chão saísse debaixo dos pés (CAMARGO e LOPES, 2000, p. 321).

Conforme afirma Wong (1999) é comum que o estágio inicial da doença seja marcado por intensas emoções, momentos de choque, descrença e em alguns casos até negação, sendo que esta última não deve ser encarada como má adaptação e sim como uma resposta à ameaça de perda. Entretanto deve-se atentar para a possibilidade da negação tornar-se desajustada.

Algumas dessas reações podem ser identificadas nos depoimentos abaixo:

*“Foi o momento de mais terror na minha vida, a gente vê acontecer com os vizinhos, mas não imagina que seja tão difícil” (Azul).*

*“Recebi o diagnóstico em junho desse ano, foi bem difícil, a gente andava chorando direto, olhava para ele dormindo e não acreditava.(...) Na hora que o médico fala, aquela palavra câncer, parece um monstro” (Vermelho).*

*“Quando soube da doença me senti um nada, não sei bem explicar, mas parecia que tinham tirado um pedaço de mim. No começo fiquei apavorada” (Alaranjado).*

As reações apresentadas inicialmente, após a confirmação do diagnóstico de câncer, estão muito relacionadas com a imagem que as pessoas tem da doença. Por ser o câncer uma doença que ainda traz consigo inúmeros tabus e estigmas, representando uma sentença de morte para muitos, a revelação de seu diagnóstico gera um conflito de emoções muito grande, evidenciado por Valle (2001, p. 18) na seguinte afirmação “(...) o câncer infantil introduz a possibilidade de se pensar em uma inversão na ordem natural dos acontecimentos da vida, suscitando nos familiares medo de uma morte precoce na criança”.

Sendo assim, constata-se que os primeiros momentos de sofrimento da família referem-se ao medo da morte, identificando-se que com o passar do tempo e com a maior compreensão acerca da doença e seus tratamentos a família tende a

apresentar reações mais positivas, esse fato é confirmado por Simonton (1989) e Valle (1997) citados por Wayhs (2003, p. 32):

(...) após esta fase inicial do diagnóstico de câncer acompanhado pelo tumulto de sentimentos que desencadeia, e após a urgência imediata da busca de informações por algumas famílias, a preocupação concentra-se nas condições atuais da doença e de seu tratamento.(...) À medida que procuram informações sobre a doença, tomam decisões a respeito do tratamento e adquirem confiança na equipe de saúde, é que as famílias conseguem conviver melhor com a nova situação.

Quanto à questão de **conhecer previamente a doença**, 50% (11 pessoas) relataram que já conheciam a doença, muitos por já terem vivido outros casos na própria família; 41% (9 pessoas) conheciam em parte e 9% (2 pessoas) não conheciam. Algumas falas ilustram estes aspectos:

*“Eu já conhecia a doença, minha mãe morreu disso, o dela era no esôfago, sabia que era difícil, foi uma cacetada saber que meu filho também tinha. Outras pessoas da família já morreram por causa dessa doença, sei que pode ter a ver com genética” (Verde).*

*“Já conhecia a doença, pois meu pai tinha câncer de pele e meu sogro morreu de câncer” (Alaranjado).*

*“Já, não tão a fundo, não sabia que tinha vários tipos de tumores, nunca tinha me aprofundado no assunto” (Rosa).*

*“Para mim parecia que a doença não existia até ouvir falar, mas não conhecia ninguém que tinha” (Vermelho).*

Infelizmente não questionamos que tipos de conhecimentos os acompanhantes possuíam sobre o câncer e devido a isso não pudemos aprofundar quais as influências destes no enfrentamento da doença oncológica, porém acreditamos que uma maior exploração desta questão é fundamental para ampliar a compreensão sobre o processo vivenciado.

## **2. O que mudou no seu cotidiano após o diagnóstico?**

Quase todos os entrevistados revelaram que tudo havia mudado após a descoberta da doença, sendo que muitos relataram terem sofrido alterações nos seus empregos, alguns tiveram que tirar férias, outros tiveram que se afastar, e a maioria largou o serviço para dedicar-se aos cuidados da criança. Outras mudanças citadas foram: distanciamento do restante da família (cônjuge e filhos) devido à hospitalização, dedicação exclusiva para a criança e problemas conjugais.

De acordo com Camargo e Lopes (2000), o diagnóstico de câncer gera na família instintos de defender a criança, surge a necessidade de proteger e cuidar, como se não houvesse mais nada no mundo, só aquele ser frágil, precisando de carinho, atenção e proteção.

O fato de a criança tornar-se alvo de todos os cuidados nesse momento acarreta conseqüências em relação ao cuidado do acompanhante consigo mesmo, sendo que este muitas vezes abre mão de suas necessidades para atender exclusivamente as necessidades da criança. Segundo um estudo realizado por Souza (1999), no qual esta trabalha com o cuidado às famílias de crianças com diagnóstico de câncer, as principais necessidades afetadas neste momento são: "(...) as necessidades biopsicofísicas como: sono e repouso, nutrição, atividade e sexualidade, as necessidades psicossociais (...) e as necessidades psico-espirituais (...)".

Segundo Elsen et al., (2002) a doença e a hospitalização da criança afetam toda família, faz surgir uma nova dinâmica em seu modo de ser, fazendo com que haja a necessidade de criar-se ajustes no seu funcionamento, o que muitas vezes implica na redistribuição de papéis. Acerca desse assunto, Valle (2001, p. 22) refere que:

A realidade de ter um filho com câncer (...) pode implicar no redimensionamento de diversos hábitos, ou seja, na transformação da rotina, e apesar deste processo ser árduo para qualquer família em um momento especial, seu desenrolar está diretamente associado ao grau de estruturação em que a família se encontra.

Quanto às questões conjugais Lansky et al.,(1978) citado por Valle (2001, p. 23) afirma que "há estudos que sugerem problemas de ordem conjugal que

podem resultar em separações entre pais de crianças com câncer, ainda que se recomende cuidado ao se afirmar a teoria de que o câncer da criança predisponha à separação conjugal”.

Valle (2001) ressalta que devemos analisar qual o grau de ajustamento da família antes da doença, sendo que isto pode nos revelar outro aspecto, onde o câncer da criança aparece não como causador da separação, mas sim como um potencializador de algum problema já existente, que vivia na obscuridade do dia-a-dia do casal. Dessa forma a doença da criança pode ser um desencadeador de uma crise no casamento a partir de situações pré-existentes.

Vejamos alguns depoimentos que contemplam esses aspectos:

*“Mudou tudo. Os planos que a gente tinha tiveram que ser repensados. Acho até que teremos que mudar de casa, mudou tudo mesmo. Eu já não vou poder ter um compromisso sério com o meu serviço, agora está tudo limitado” (Amarelo).*

*“A profissão mudou bastante, nos últimos 30 dias fui só 2 dias trabalhar, atrapalha muito, pois trabalho por conta própria. (...) Outra coisa que mudou foi que toda família ficou separada, distante, eu e minha mulher só nos vemos e conversamos aqui no Hospital, bem rápido. É por isso que muitos casamentos acabam, a doença destrói a relação. Sinto muita saudade dos meus filhos(...)” (Verde).*

*“Tudo. Não pude mais trabalhar, não pude mais cuidar de mim. Abandonei tudo, só cuido dele. Também teve a minha separação, meu marido se separou de mim por causa dessa doença.(...)” (Branco).*

Ainda na questão das mudanças provocadas pela doença, além do levantamento de vários aspectos negativos já citados, tivemos alguns relatos que marcaram uma mudança positiva na família, onde o câncer aparece como um fortalecedor da relação familiar, promovendo a aproximação de seus membros. Através do depoimento de Alaranjado esse fato fica bem claro:

*“Depois da doença a família se uniu mais, meu marido é alcoólatra e com tudo o que aconteceu ele ficou mais responsável, voltou a trabalhar e tem cuidado dos nossos outros filhos, que estão em casa” (Alaranjado).*



De acordo com Elsen et al., (2002, p. 242) mesmo a doença sendo vista como uma vertente unicamente negativa, ela pode apresentar diferentes aspectos como a intensificação da interação familiar e o fortalecimento de laços afetivos. A autora apresenta a seguinte analogia para este fato: “(...) como uma corrente cujos elos precisam ser fortalecidos para poderem suportar a sobrecarga imposta pela enfermidade”.

### **3. Qual a razão de ser você o acompanhante da criança?**

O fator mais relevante que apareceu aqui foi a questão do apego, que na grande maioria dos casos o acompanhante é escolhido pela criança e caracteriza-se por ser alguém a quem a criança é muito apegada. Os acompanhantes também revelaram ser muito apegados às crianças e devido a isso encontram dificuldades em ficar longe dela, sendo assim permanecem durante toda hospitalização ao seu lado.

Outro aspecto levantado foi o rodízio, onde muitos dos acompanhantes revelaram que alternam com outros cuidadores a permanência no Hospital, sendo muito comum esse fato acontecer entre os casais.

Surgiram ainda outras questões como a do emprego como empecilho para que outras pessoas ficassem com a criança, em outros casos os acompanhantes relataram que não havia outra opção, senão a deles cuidarem da criança.

As falas que seguem exemplificam os fatores que influenciam na escolha do acompanhante na visão dos entrevistados:

*“Ele é apegado comigo, se o pai fica aqui ele já quer a mãe e eu também não conseguiria ficar lá e deixar ele aqui” (Lilás).*

*“Eu tô acompanhando ela porque ela é muito agarrada comigo, se ela tiver bastante doente e eu chegar ela já levanta e vem me abraçar, já melhora. (...)” (Cinza).*

*“É sempre eu e o meu marido. Quando ela fica internada, um dia fica ele e no outro eu fico, nós vamos revezando” (Rosa).*

*“Porque não tem mais ninguém para ficar com ele, sou só eu pelo meu filho, mais ninguém” (Branco).*

#### **4. Você já havia cuidado de alguém antes?**

Constatamos que 54% dos entrevistados já haviam cuidado de outras pessoas, sendo a maioria de sua própria família, filhos e mães principalmente; 46% nunca haviam cuidado de ninguém.

A experiência anterior de ter cuidado de outras pessoas auxilia o acompanhante a se organizar diante das demandas que surgem durante a hospitalização.

#### **5. Qual o seu papel durante a internação e como está sendo esta experiência?**

Foram citados como papel do acompanhante, fornecer apoio, segurança, força, carinho, cuidar, brincar, ser companheiro e acalmar a criança nos momentos difíceis. Alguns dos entrevistados colocaram ainda que seu papel durante a hospitalização era o “papel de mãe”.

Quanto à experiência da internação alguns relatos colocam a hospitalização como um momento difícil, porém alguns acompanhantes acham que está sendo menos complicado do que esperavam. Mesmo admitindo as dificuldades todos reconhecem a necessidade e a importância desse período. Outros entrevistados revelaram que descobriram além do lado ruim da hospitalização (afastamento da casa e da família,...), um lado bom, onde obtiveram novos conhecimentos, trocaram experiências e conheceram muitas pessoas, que tornaram-se parte de “sua família” e que hoje ajudam a enfrentar a doença. Os depoimentos abaixo trazem exemplos desses aspectos:

*“Dar carinho, dar tudo que ele precisa, (...) ficar do lado dele para ele se sentir seguro e protegido” (Bege).*

*“Dar força e carinho, não deixar ele ficar triste” Do Hospital, (...) tem o lado bom e o lado ruim é bom que a gente faz amigos (...) é como se tivesse outra família, já o lado ruim é ficar longe de casa” (Lilás).*

*“Ele se sente seguro quando estou com ele, sabe que tem o pai e um amigo ao seu lado, esse é o meu papel. A gente se sente até um herói mexe muito ter que ser pai e mãe, fico aqui sendo pai e mãe e a mãe dele lá em casa fazendo o mesmo, mexe muito com o sistema nervoso. Quando saía daqui e ia para casa, ficava louco para desabafar, então entrava no banheiro e chorava” (Verde).*

*“Eu acredito que sou o apoio dela, tudo que fazem nela ela já chama: mãe, mãe. Tento ajudar, não fico pensando que minha filha é doente, não gosto que chamem ela de coitadinha, ou que digam que ela é fraquinha, acho é que temos que dizer que ela é forte, que ficou bonita de cabelo raspado” (Alaranjado).*

*“Papel de mãe, tenho que cuidar dela, se agente não cuidar quem vai cuidar, é minha obrigação” (Roxo).*

Souza (1999, p. 67), inspirada na teoria de Watson, cita aspectos significativos referentes ao cuidado humano: “os pais como protetores da vida que geraram se desdobram para ser o defensor, o amigo, o irmão, o pai e a mãe a um só tempo”.

## **6. Que apoio você tem recebido neste momento?**

O principal apoio nesse momento, para os entrevistados, vem da família, além disso, os vizinhos, os amigos e os companheiros de quarto também foram citados. Muitos disseram ainda que recebem ajuda de seus Municípios, através da secretaria de saúde e das assistentes sociais. O Sistema Único de Saúde (SUS) também foi colocado como um apoiador desse momento, sendo identificado como fornecedor do tratamento.

A equipe profissional e os voluntários também são vistos como pessoas que contribuem durante a internação, sendo que muitas atitudes dos profissionais foram elogiadas.

Entretanto alguns dos entrevistados revelaram que não tem recebido nenhum apoio no momento, apresentando reclamações do descaso da família.

Os depoimentos a seguir ilustram estas condições:

*“Apoio temos recebido de toda família (...) No Hospital também é muito bom, todos são bem queridos” (Verde).*

*“Tanto da família quanto do Município tenho recebido apoio, todos dão força. Aqui no Hospital também, eles fazem cursinho com a gente, explicam tudo, é ótimo, ótimo mesmo” (Alaranjado).*

*“Apoio maior é daqui, da equipe, pois são eles que estão toda hora por perto, a família também ajuda, mas não pode estar muito presente. Cada um ajuda como pode” (Amarelo).*

*“Tenho recebido apoio do SUS, que fornece o tratamento, (...), a a secretaria de saúde do nosso Município também ajuda, fornece transporte e remédio quando precisa.(...)” (Marrom).*

*“Recebi bastante apoio daquela mulher lá no quarto, ela me acalmou bastante. Se não fosse ela, não sei o que seria de mim, ela está me dando força e coragem” (Roxo).*

*“Apoio mesmo, de ninguém, só das enfermeiras, médicos e do Hospital. Da família não recebo nenhum. A família disse que ia ajudar, mas na hora ninguém ajudou, se for esperar pela ajuda das pessoas não dá” (Vermelho).*

Vários outros autores destacam esses aspectos, entre eles SOUZA (1999), MOTTA (1997) e VALLE (2001) em seus estudos.

Durante a realização das entrevistas surgiram outras considerações que julgamos importante nesse processo de enfrentamento do câncer, dentre elas destacamos duas:

Muitos dos acompanhantes evitavam falar a palavra câncer, substituindo por “essa” ou “aquela” doença.

O câncer é cercado de tabus. É uma doença que atende por uma série de eufemismos, como doença ruim, doença brava, “aquela”

doença, insidiosa enfermidade, num bloqueio talvez causado pelo medo de ter que conviver com a possibilidade de morte. Há famílias que passam meses ou até anos a fio lidando com um doente sem nunca pronunciar a palavra câncer (PAULO, 2004, p. 21).

Outro aspecto que apareceu muito nas respostas dos entrevistados foi a religião e a fé, ficando claro que muitas famílias se apegam as suas crenças como forma de facilitar o enfrentamento dos momentos difíceis. A fé também é identificada como um fortalecedor da esperança de que tudo vai dar certo, sendo que segundo Aguiar e Martins (2003, p. 44):

A fé em Deus, em um Poder Superior, é essencial para que as famílias mantenham suas esperanças e crenças em um futuro promissor. A manutenção dessa fé faz com que acreditem, cada vez mais, e não desanimem, lutando com mais vigor a cada dia, principalmente se a criança responde bem ao tratamento e apresenta sinais gradativos de melhora.

Souza (1999, p. 9) complementa a importância da fé, na seguinte afirmação: “a instilação de fé e esperança no cliente e na família com diagnóstico de câncer pode ser a válvula propulsora que os auxilia a enfrentar o tratamento e todas as fases da doença”.

Os depoimentos a seguir manifestam a fé dos entrevistados:

*“(...) para curar ela só Deus, mas sei que vai acontecer um milagre” (Marrom).*

*“Este menino é um pedaço de mim, mesmo com os outros filhos ele sempre foi o que ficou mais agarrado em mim, sempre peço a Deus que faça o melhor (...)” (Verde).*

*“(...) os médicos foram enviados por Deus para cuidar das pessoas e resolvi que eles cuidariam da minha filha” (Cinza).*

Através das entrevistas realizadas além de traçar o perfil dos acompanhantes das crianças internadas na unidade Onco-hematológica, conseguimos identificar a rede de apoio dos mesmos e também conhecer seus sentimentos e percepções frente ao câncer, **alcançando assim nosso objetivo.**

As revelações nesses momentos foram de grande valia para nosso trabalho, clareando muitos aspectos do processo adaptativo, permitindo o aprofundamento de nossos conhecimentos acerca deste.

Além disso, a realização das entrevistas nos proporcionou uma maior aproximação com os acompanhantes, contribuindo para criação do vínculo e do desenvolvimento de nossa prática assistencial.

### **6.3 Objetivo 3**

Desenvolver atividades práticas e administrativas na unidade de internação Onco-hematológica.

#### **Estratégias**

\*Prestar o cuidado à criança e seu acompanhante, contribuindo para o processo de adaptação.

\*Participar das rotinas da unidade.

\*Participar das atividades administrativas da unidade.

\*Compartilhar experiências e conhecimentos com a equipe multidisciplinar.

Durante a realização de nossa prática assistencial tivemos a oportunidade de realizar procedimentos de enfermagem que faziam parte do cotidiano da unidade, dentre eles:

- Administração de quimioterapia e outros medicamentos;
- Verificação de sinais vitais;
- Arrumação de leitos;
- Auxílio nos cuidados de higiene e conforto;
- Instalação de fluidoterapia
- Troca de curativo de catéter;
- Retirada do dispositivo de punção do catéter.

A realização de tais atividades foi sempre acompanhada das orientações da nossa supervisora e de sua equipe da equipe de saúde, os quais contribuíram

muito para o alcance desse objetivo e com isso permitiram o aprimoramento de nossa prática. Além disso, a execução de algumas destas rotinas, tais como arrumação de leitos e auxílio nos cuidados de higiene e conforto nos aproximou muito dos pacientes e colaborou para formação do vínculo, facilitando assim nossa interação com os mesmos.

A observação atenta esteve sempre presente em nossa prática, despertando-nos para a identificação e reflexão acerca dos comportamentos apresentados pelas crianças e seus acompanhantes em diferentes momentos da internação.

Diariamente participávamos da **passagem de plantão**, a qual ocorria por volta das 7 horas, desta forma nos inteirávamos do estado das crianças e das intercorrências do turno da noite.

No período em que estávamos na unidade, a mesma estava passando por uma reforma, onde não só recebeu pintura nova, mas também novos móveis e equipamentos. Contribuímos para a **organização** destes novos materiais e sua distribuição nas enfermarias. Além disso, **elaboramos informativos** voltados para a preservação dos objetos e para a limpeza do ambiente (anexo 3).

Realizamos também a **catalogação dos bens permanentes** de cada enfermaria (anexo 4), a fim de contribuir para o controle e conservação dos materiais na unidade.

Além disso, nossa supervisora, a enfermeira Rosângela, permitiu que a ajudássemos na **elaboração das escalas de serviço** da equipe de enfermagem do mês de outubro e novembro, referente ao turno diurno e noturno.

Ainda como parte do nosso objetivo, procuramos estar sempre interagindo com a equipe multidisciplinar que atua na unidade, sendo que nossos maiores contatos foram sempre com os profissionais de enfermagem, médicos e a estagiária de psicologia, os quais atendiam prontamente qualquer dúvida apresentada por nós e se dispuseram a discutir assuntos referentes aos casos clínicos.

Procuramos sempre que possível acompanhar a visita médica, a qual ocorria em 2 momentos, no primeiro somente o residente visitava os pacientes, levantando dados sobre seu estado geral e intercorrências no período. No segundo momento a visita era realizada pelo residente acompanhado pelo médico responsável pelo setor e pela enfermeira, sendo que todos discutiam com a criança e com o acompanhante sobre a doença e a seqüência do tratamento.

Nossa presença durante as visitas médicas, além de nos fornecer mais conhecimentos sobre o estado do paciente e sua doença, contribuía para a interação dos acompanhantes e da criança com os médicos, sendo que muitas vezes estes não exteriorizavam suas dúvidas e precisavam ser incentivados para isso. Também simplificávamos e reforçávamos algumas das informações fornecidas nesse momento.

Segundo Camargo e Lopes (2000, p. 239 e 240)

Dentre as responsabilidades do enfermeiro, está o clareamento e reforço das informações dadas pelo médico, oferecendo mais informações à família. O enfermeiro pode facilitar as discussões com a família e o restante da equipe profissional, ouvindo suas questões e encorajando-os nesta situação.

Ainda com o intuito de compartilhar experiências e aprender mais sobre especificidades da área oncológica, fomos até a sala de preparação dos medicamentos quimioterápicos, a qual fica junto ao Ambulatório de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Lá recebemos orientações de um técnico de enfermagem, o qual nos mostrou o ambiente de trabalho e falou-nos sobre as precauções necessárias para quem prepara os quimioterápicos.

Também tivemos a oportunidade de participar do treinamento dos técnicos de enfermagem sobre Reanimação Cárdio-respiratória, o qual foi realizado pela enfermeira e pela estagiária de Enfermagem.

Achamos muito importante o trabalho de educação continuada realizado com a equipe de enfermagem e acreditamos que esse trabalho contribui diretamente para uma assistência de enfermagem mais qualificada e competente, além de permitir que haja discussão, atualização e troca de experiências sobre questões cotidianas da unidade de internação Onco-hematológica.

O **alcance desse objetivo** foi possível pelo apoio da equipe multidisciplinar da unidade, principalmente a equipe de enfermagem, a qual nos deu abertura para realizarmos atividades práticas e administrativas, nos auxiliando e orientando quando necessário. A aceitação por parte das crianças e seus acompanhantes quanto à realização de nossas atividades no setor também foi



fundamental para que pudéssemos aprimorar nossos conhecimentos, proporcionando crescimento profissional e pessoal.

Ampliamos nossa visão sobre a importância da troca de experiências entre a equipe multidisciplinar, percebendo que esta proporciona melhores condições de atendimento aos pacientes.

#### **6.4 Objetivo 4**

Ampliar e aprimorar conhecimentos teóricos na área de Enfermagem Oncológica Pediátrica.

#### **Estratégias**

- \* Participar de eventos que abordem temas referentes à criança com diagnóstico de câncer.

- \* Realizar revisão literária pertinente à temática.

A fim de ampliarmos nossos conhecimentos científicos, realizamos revisão de diversos conteúdos relacionados à área de Oncologia Pediátrica, buscamos informações em algumas bibliografias sugeridas pela própria equipe de saúde, bem como em consultas à internet e a outros trabalhos que já haviam sido realizados na unidade. Todas estas fontes serviram de apoio durante a realização do estágio e esclareceram muitas dúvidas que surgiram nesse período.

Ainda para adquirir mais informações sobre os assuntos pertinentes à Enfermagem Oncológica participamos dos seguintes eventos:

- \* Palestra sobre o uso do catéter totalmente implantável e sobre os cuidados para punção e manutenção deste, ministrada pela Enfermeira Msc. Rosângela Inês Wayhs, no dia 14 de setembro de 2004, no Hospital Infantil Joana de Gusmão.

- \* 56<sup>o</sup>. Congresso Brasileiro de Enfermagem, no período de 24 a 29 de outubro de 2004, em Gramado – R.S.

\* IX Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, no período de 16 a 19 de novembro de 2004, no Hospital Sírio Libanês, em São Paulo – S.P.

O **alcance desse objetivo** se deu através de sucessivos estudos acerca dos temas que abordam a criança com diagnóstico de câncer e nossa participação nesses 3 eventos, os quais contribuíram para aprofundar nosso conhecimento na área e nos deram suporte para prestarmos cuidados mais qualificados às crianças e seus acompanhantes.

## 6.5 Objetivo 5

Conhecer instituições de saúde que prestem cuidados a pacientes com diagnóstico de câncer.

### Estratégia

\* Visitar instituições que cuidem de pacientes com diagnóstico de câncer, durante o período do estágio.

Durante nosso estágio tivemos a oportunidade de realizar visita a duas unidades que se destinam a cuidar dos pacientes com diagnóstico de câncer, sendo elas a Unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO) e o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON).

### Visita a Unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO)

O TMO funciona no quarto andar do Hospital Governador Celso Ramos, o qual fica localizado na rua Irmã Benwarda, 297, Centro, Florianópolis – S.C. A viabilização desta unidade só foi possível a partir da articulação conjunta entre o Hospital, o Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC) e o Centro de Pesquisa Oncológica (CEPON), segundo informações do site [www.portalhumaniza.org.br](http://www.portalhumaniza.org.br), acessado em 04 de novembro de 2004.

No dia 15 de outubro de 2004 fomos visitar o TMO, para entrarmos na unidade passamos por uma sala onde havia roupas adequadas para paramentação

dos visitantes dos pacientes internados, como forma de minimizar a entrada de microorganismos no setor.

Logo que entramos no TMO tivemos uma impressão muito boa, a estrutura física da unidade nos remeteu à idéia de limpeza, tranqüilidade nos corredores, ambiente conservado e bem iluminado. Fomos informadas pela Enfermeira que a unidade havia sido inaugurada há 5 anos e que desde então ela trabalhava ali. Contou-nos ainda que gosta muito de trabalhar neste setor, diz que aprende muito com os pacientes oncológicos.

Fomos então conhecer como era dividido o TMO, o qual possui: a casa de máquinas (sala na qual ficam máquinas responsáveis pela filtração e purificação do ar), posto de enfermagem, sala médica, sala de enfermagem, vestiário, expurgo e 6 quartos. Dos 6 quartos, 5 possuem 2 leitos e 1 é isolamento, onde só há uma cama e destina-se a paciente em estado mais grave ou com doença infecto contagiosa, somando ao todo 11 leitos.

Quanto aos recursos humanos, a unidade possui equipes de enfermagem compostas por enfermeiros e técnicos, os quais revezam-se a cada turno.

Em seguida recebemos orientações sobre os procedimentos de rotina realizados no setor. Os transplantes realizados na unidade são do tipo autólogo, onde são retiradas as células sangüíneas do paciente, seleciona-se as sadias e estas são isoladas e cerca de 3 meses depois são recolocadas, constituindo-se num transplante da pessoa para a própria pessoa. Quanto aos transplantes heterólogos fomos informadas que os mesmos são realizados em Curitiba e outros centros maiores do país.

O público atendido pelo TMO vai desde adolescentes (13 – 14 anos) até pessoas idosas, sendo estas últimas a maioria. A unidade não permite acompanhante para o paciente, porém eles possuem direito a receber 2 visitas diariamente. O número de óbitos na unidade é baixo, contudo o volume de reinternações é bastante alto, pois os pacientes apresentam muitas variações em seu estado geral durante o tratamento.

Finalizando nossa manhã no TMO, fomos visitar alguns quartos, conversamos com alguns pacientes e tivemos a impressão de que havia um clima mais pesado. Mesmo conversando entre si os pacientes apresentavam semblantes mais sérios e sentimos uma certa frieza no ambiente. Notamos também quanta diferença havia entre aquela unidade e a unidade de Onco-hematologia do Hospital

Infantil, onde as crianças desfrutam de um ambiente descontraído e envolvem-se em atividades recreativas e educativas que ajudam a amenizar as questões da hospitalização e da doença.

Fomos surpreendidas pelos sentimentos que afloraram em nós quando vimos mulheres jovens sem cabelo, foi uma sensação diferente, sendo que nos pareceu mais chocante aquela imagem do que a imagem das crianças com a qual estávamos acostumadas. Isso nos fez refletir acerca da auto-imagem tão cultivada pelos adultos e pouco explorada nas crianças, como seria para aquelas mulheres perder seu cabelo, ter sua vaidade atingida diretamente e carregar consigo sinais que evidenciam a doença? Também o fato de nos projetarmos para aquela realidade despertou a questão: “e se fosse comigo”?

É muito difícil entender realmente algo que não se viveu, por isso acreditamos que surjam tantas questões quando nos deparamos com situações fora de nosso cotidiano, pois o fato de estarmos mais acostumadas com as crianças que em sua maioria, não demonstraram tristeza em perder seus cabelos, nos deixa mais tranquilas diante de sua imagem careca. Contudo, por não sabermos das reações daquelas mulheres diante de tal mudança em seu visual, nos despertou várias inquietações.

Percebemos então, que de certa forma a agressividade da perda dos cabelos está no olhar da sociedade, das pessoas adultas e que a criança com toda sua pureza ainda não traz essa percepção consigo e parece sentir-se bem com seu “novo visual”, isso se for bem aceita e não for motivo de pena ou de deboche.

Contudo, apesar da tempestade de sentimentos e reflexões dentro de nós, levamos a lembrança dos olhares e expressões daqueles pacientes, que transmitiam um misto de força, determinação e sofrimento. Nos despedimos e saímos de lá com a certeza de que mesmo vivenciando uma doença tão difícil quanto o câncer, os pacientes estão lutando por sua recuperação e a equipe de enfermagem tem exercido o cuidado aos mesmos com competência e de forma humanizada, o que é fundamental neste processo.

### Visita ao Centro de Pesquisa Oncológica (CEPON)

O CEPON é o órgão central do sistema de prevenção e assistência, na área do câncer, em Santa Catarina. Tem como funções o controle e a avaliação das atividades e pesquisas oncológicas no Estado de Santa Catarina, em consonância com a política estadual de saúde e normas federais pertinentes.

Durante a última década, com a gestão da FAHECE (Fundação de Apoio ao Hemosc e ao CEPON), o CEPON se tornou uma instituição de referência. Os serviços prestados pelo CEPON na área de Oncologia (basicamente destinados aos pacientes do SUS), são reconhecidos pela qualidade e humanização.

No dia 22 de outubro de 2004 realizamos uma visita ao CEPON, onde fomos recepcionadas por uma enfermeira que nos apresentou para a equipe de saúde da unidade.

Em seguida nos mostrou a unidade em que trabalha, a qual fica no segundo andar do CEPON e nos informou que ali internam os pacientes com prognóstico reservado, para receber cuidados paliativos.

Fisicamente a unidade é bem conservada e iluminada, com corredores pouco movimentados. É dividida em 4 enfermarias, 3 delas com 4 leitos separados por biombos e 1 com somente 1 leito – isolamento, totalizando 13 leitos. Além disso, há uma sala de convivência para eventos dos pacientes e reuniões com os familiares, um solarium, um posto de enfermagem, uma sala de procedimentos, expurgo e uma sala administrativa de enfermagem. Todos os pacientes têm direito a acompanhante, os quais acomodam-se em poltronas.

A enfermeira nos falou sobre os cuidados paliativos, disse que eles visam evitar/diminuir a dor e “garantir a qualidade de vida enquanto houver vida”, “garantir qualidade de vida em todos os sentidos” (social, emocional, espiritual, ...). E que são realizadas reuniões com os familiares, esclarecendo a doença, prognóstico e os cuidados.

A enfermeira afirmou que gosta muito de trabalhar no setor, quanto à questão da morte e dos prognósticos ruins, disse que aprendeu a lidar com a situação, reconhecendo que todos aqueles pacientes têm um limite de vida, assim como ela também e pensa que o mais importante nesse momento é garantir a qualidade de vida, independente do tempo de vida.

Sobre a equipe multidisciplinar, fomos informadas que basicamente é composta pelos enfermeiros, médicos, farmacêuticos, psicólogo, nutricionista e assistente social. A fisioterapia também atua na unidade, porém não freqüentemente. Há sempre um enfermeiro na unidade e 3 técnicos de Enfermagem. Ao enfermeiro cabe realizar a evolução e a prescrição de Enfermagem, diariamente, relatando que ali a Enfermagem possui autonomia e é bem ativa nas decisões a respeito do tratamento do paciente.

O público atendido compreende pacientes com mais de 12 anos de idade, porém o número de adolescentes é baixo, sendo mais comum pessoas idosas. O número de óbitos é bastante alto, sendo que em alguns meses ocorreram 30 óbitos em 30 dias.

Quando os pacientes recebem alta hospitalar são orientados sobre os cuidados e medicamentos, sendo que os acompanhantes já são educados desde o momento da internação, para que tenham conhecimento sobre os cuidados que deverão ser prestados no domicílio. Muitos dos pacientes que recebem alta internam novamente em função das intercorrências da doença e do tratamento.

Para finalizar, a enfermeira nos relatou que muitos pacientes não sabem qual sua verdadeira doença ou muitas vezes fingem não saber, sendo que a equipe respeita essa situação. Discutindo sobre o assunto disse que na maioria das vezes, a questão de não revelar o diagnóstico parte dos próprios familiares, com a intenção de evitar mais sofrimento. Já em outros casos, o paciente mesmo tendo noção do seu estado de saúde prefere negar a doença e, para tanto, assume outros diagnósticos, de doenças mais comuns (úlceras, pneumonia, ...).

A visita ao CEPON nos surpreendeu, sendo que nossas expectativas quanto ao Hospital foram superadas. Além do exemplo passado pela enfermeira e pela equipe de saúde, despertando-nos para reflexões sobre os cuidados paliativos e a qualidade de vida, tão prezada pelo Hospital aos pacientes terminais. As experiências compartilhadas foram de grande importância para nosso trabalho e nossas vidas.

O **alcance desse objetivo** se deu pelo aprendizado das experiências compartilhadas com os profissionais das unidades visitadas, sendo que a realidade revelada nas mesmas mostrou-se diferente da qual estávamos vivenciando em

nosso campo de estágio. Com isso percebemos diferentes formas de prestar o cuidado à pacientes com diagnóstico de câncer, sendo que em todas elas a humanização estava presente.

## **Objetivo 6**

Interagir com as crianças e acompanhantes, visando facilitar a compreensão da experiência vivenciada por estes.

## **Estratégias**

- \* Realizar atividades lúdicas permitindo que a criança expresse seus sentimentos.
- \* Compreender o momento vivenciado pela criança e acompanhante através da escuta atenta e da observação.

O desenvolvimento de atividades lúdicas com as crianças ocorreu através de jogos, desenhos e histórias. Percebemos que durante os momentos em que estávamos envolvidas com as crianças em atividades recreativas elas sorriam mais, ficavam ativas e expressavam seus sentimentos com mais facilidade.

Muitos dos desenhos realizados pelas crianças (anexo 1) eram cheios de cor, traziam figuras alegres, flores, casas, corações, entre outros, demonstrando que as crianças não deixam de ter um mundo colorido após a revelação do diagnóstico de câncer e que mesmo em meio a tantas dificuldades preservam imagens bonitas em suas vidas.

Os acompanhantes também participavam de jogos e demonstravam descontração nesses momentos, além de satisfação por verem as crianças interessadas e animadas.

Além disso, realizamos no dia 28 de outubro de 2004, uma atividade educativa com as crianças e seus acompanhantes, a fim de esclarecer, discutir questões cotidianas a respeito do câncer e promover momentos de distração. Fomos de quarto em quarto levando um bingo elaborado por nós (apêndice 5), o qual era composto de perguntas sobre dúvidas comuns quanto ao câncer, os cuidados com o paciente e o tratamento. As respostas estavam nas cartelas entregues às crianças,

sendo que conforme íamos sorteando as perguntas e lendo as respostas, discutíamos e esclarecíamos as dúvidas que surgiam. A cada rodada as crianças iam sendo contempladas com brinquedos e com informações pertinentes a Oncologia Pediátrica, sendo que a atividade foi avaliada positivamente por todos.

Realizamos ainda outra atividade com os acompanhantes, a qual consistia na entrega de uma folha de ofício onde havia o número 1 do lado esquerdo e o número 2 do lado direito, pedimos então que desenhasssem ou escrevessem na primeira parte da folha algo que representasse o momento que eles vivenciaram quando souberam do diagnóstico da criança e na outra parte algo que representasse o momento que estavam vivendo hoje. Para isso disponibilizamos lápis colorido para todos e permitimos que ficassem com as folhas pelo tempo que quisessem (anexo 2).

À medida que os pais iam devolvendo as folhas, fomos guardando e depois que todos terminaram, realizamos uma discussão em grupo, a qual possibilitou que houvesse uma rica troca de experiências, haja vista que alguns acompanhantes já estavam há mais tempo em contato com a doença e com o tratamento e outros recém iniciaram, outros ainda eram casos de recidiva. Com isso vivenciamos um momento onde misturavam-se inúmeros sentimentos e emoções, onde a revelação das vivências era compartilhada e discutida por todos, fazendo surgir muitas palavras de conforto e manifestações de apoio.

A questão principal levantada a partir dos desenhos e textos foi o choque e o desespero causados pelo diagnóstico. Alguns expressaram que este foi um momento de escuridão em suas vidas, não sabiam o que estava por vir e nem o que aconteceria com a criança, sendo identificado que com o passar do tempo as coisas começaram a clarear e mesmo que ainda restem dúvidas e medos, já conhecem melhor a doença e muitos dizem estar confiantes no tratamento e na recuperação.

Em nosso último dia de estágio passamos nos quartos para nos despedir de todas as crianças internadas e de seus acompanhantes e levamos para estes um manual sobre os cuidados com a criança em casa, elaborado por nós (apêndice 6), a partir das orientações de alta que eram dadas pela equipe de enfermagem.

Nossa decisão em elaborar esse manual partiu da dificuldade apresentada pelos acompanhantes em assimilar as informações repassadas, sendo que mesmo prestando muita atenção durante as orientações, estes sempre colocavam que era difícil guardá-las, pois era muita informação ao mesmo tempo.



quieto e obedecer a ordem do médico para não se mexer, o pai ficou segurando sua mão o tempo todo, porém não conseguia olhar para o filho, ficou com o rosto voltado para a parede. Assim que terminou o procedimento o médico avisou a Saci, o qual logo disse “deu pai, agora pode olhar, nem doeu muito”. O pai emocionado olhou para o filho e deu-lhe um beijo na testa (Mariana).

O **alcance desse objetivo** só foi possível devido à receptividade das crianças e de seus acompanhantes, que nos permitiram presenciar e participar de momentos tão especiais de suas vidas. Percebemos que as atividades realizadas ajudaram muito na relação estabelecida entre nós e as crianças, bem como com seus acompanhantes, sendo que além de proporcionar descontração conseguimos trabalhar questões fundamentais para uma melhor compreensão e aceitação da experiência vivenciada por eles.

A escuta atenta e a observação realizada como parte desse objetivo, contribuiu muito para que identificássemos pontos chaves em relação ao enfrentamento do diagnóstico de câncer.



"Se eu pudesse deixar algum presente a você, deixaria aceso o sentimento de amar a vida dos seres humanos. A consciência de aprender tudo o que foi ensinado pelo tempo afora. Lembraria os erros que foram cometidos para que não mais se repetissem. A capacidade de escolher novos rumos. Deixaria para você se pudesse, o respeito àquilo que é indispensável: além do pão, o trabalho. Além do trabalho, a ação. E, quando tudo mais faltasse, um segredo: o de buscar no interior de si mesmo a resposta e a força para encontrar a saída."

Mahatma Gandhi

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste trabalho nos permitiu vivenciar na prática, muitos dos conhecimentos teóricos, e nos fez perceber como há muito o que ser desvelado na vivência do diagnóstico de câncer, principalmente no que se refere à adaptação dos sujeitos envolvidos nesse processo.

Inúmeras vezes, durante nossa prática assistencial, fomos surpreendidas com os sentimentos que nos afloraram, pois os exemplos transmitidos pelas crianças e seus acompanhantes nos fizeram ver que apesar das dificuldades enfrentadas neste momento, estes não querem ser vistos como seres dignos de pena e sim como seres fortes, capazes de lutar e, porque não, vencer todas as adversidades impostas pelo diagnóstico de câncer.

Cultivando essa visão fomos capazes de nos aproximar das crianças internadas na unidade Onco-hematológica e de seus acompanhantes, sendo bem aceitas por estes, o que facilitou o desenvolvimento e o alcance de nossos objetivos, proporcionando nosso crescimento profissional e pessoal.

Nossa expectativa de que a adaptação facilitasse as vivências ao diagnóstico de câncer foi confirmada, sendo que identificamos que a mesma é algo necessário para a vida, não somente daqueles que são acometidos por doenças crônicas, como o câncer, mas sim de todos que se submetem a mudanças em seu cotidiano.

A teoria de Roy serviu de guia para realização de nossas atividades práticas e para o alcance de nossos objetivos, provando ser aplicável ao tratamento das crianças com diagnóstico de câncer. Contudo percebemos que o fato de em seu modelo a teórica dar ênfase às reações ineficientes de adaptação deixa a desejar a valorização das práticas que vêm favorecendo o processo adaptativo.

Acreditamos que as descobertas proporcionadas por este trabalho, são somente a ponta do “iceberg”, mostrando-nos que há muito o que ser revelado quanto ao processo adaptativo, evidenciando a necessidade de mais tempo e mais reflexões acerca deste assunto, devido sua complexidade.

A receptividade das crianças, seu modo de enfrentar as dificuldades, sua maneira de ver o mundo, sua alegria, seu sorriso e seu olhar foram fundamentais

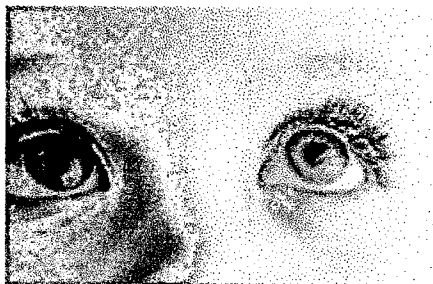
para a construção deste estudo, bem como a participação e disposição de seus acompanhantes. Somos muito gratas a estes seres iluminados que se dispuseram a compartilhar conosco suas vidas, nos ensinando muito sobre o que é viver o diagnóstico de câncer.

As experiências compartilhadas com a equipe multiprofissional também foram muito importantes para nossa caminhada em busca de novos conhecimentos em relação ao enfrentamento do câncer. Identificamos muitas atitudes que contribuíram para a adaptação a doença, demonstrando que consciente ou inconscientemente essas pessoas estimulavam pontos importantes para aceitação do diagnóstico de câncer e da hospitalização, favorecendo reações eficientes diante das mudanças estabelecidas neste momento.

Em nosso percurso sentimos muitas vezes a necessidade de refletirmos acerca de nossos próprios conceitos, de reavaliarmos nossos valores, sendo que as dificuldades apareceram mostrando-nos que nenhum caminho é percorrido sem que haja barreiras a serem vencidas, contudo levamos desta experiência a certeza de que nossos atos por menores que sejam são capazes de transformar a vida de outras pessoas.

Em alguns momentos sentimos a necessidade de ter feito mais, porém os limites impostos pelas circunstâncias nos impossibilitaram, fazendo nos perceber que por mais que não sejamos capazes de realizar tudo que gostaríamos, devemos fazer ao menos tudo que estiver ao nosso alcance.

Concluimos este trabalho satisfeitas e levamos conosco muitas lembranças de momentos marcantes que nos mostraram o quão pequenos são nossos sofrimentos frente a realidade apresentada pelas famílias que acompanhamos, e o quanto desconhecemos a força e a capacidade do ser humano em enfrentar e adaptar-se às adversidades impostas pela vida, mesmo que esse seja ainda uma criança.



"Depois de algum tempo você (...) aprende que o tempo não é algo que se possa voltar atrás. Portanto, plante seu jardim e decore sua alma, ao invés de esperar que alguém lhe traga flores. E você aprende que realmente pode suportar que realmente é forte, e que pode ir muito mais longe depois de pensar que não se pode mais. E que realmente a vida tem valor e que você tem valor diante da vida!"

William Shakespeare

- ELSEN, Ingrid; et al. **Viver em família e as interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. 430 p.
- GALBREATH, Julia Gallagher: Sister Callista Roy. In: GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 206 – 225.
- GIGLIO, Auro Del. **Câncer: introdução ao seu estudo e tratamento**. São Paulo: Pioneira, 1999. 151p.
- LEOPARDI, Maria Tereza. **Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa Livro, 1999. 226 p.
- LOPES, L. F.; MENDES, W. L.: Leucemia na infância. In: CAMARGO, Beatriz; LOPES, Luiz Fernando. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000. p. 109 – 118.
- MENDONÇA, N. Leucemia mielóide aguda na criança: como andamos no Brasil? **Jornal de Pediatria**. V.79. n.6. p. 476, 2003.
- MOREIRA, Gisele Machado da Silva. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégias de atuação do psicólogo**. 2002. 130 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2002.
- MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital – uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis, UFSC, 1997. Tese de Doutorado em Filosofia de Enfermagem apresentado à Coordenação de Pós- Graduação em Enfermagem.
- LIMA, Regina A.G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1995. 109 p.
- PAULO, Marcelo Collaço. **Câncer: o lado invisível da doença**. Florianópolis: Insular, 2004. 112 p.

PORTAL HUMANIZA. Disponível em <[http:// www.portalhumaniza.org.br](http://www.portalhumaniza.org.br). Acesso em: 4 novembro, 2004.

RADÜNZ, Vera. **Cuidando e se cuidando**: fortalecendo o “self” da enfermeira. Goiânia: AB, 1998.

ROLLAND, John S.: Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Mônica & cols. **As mudanças no ciclo familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373 – 391.

SECRETARIA DA SAÚDE. **Hospital Infantil Joana de Gusmão**. Disponível em <<http://www.saude.gov.br/hijg>. Acesso em: 9 agosto, 2004.

SOUZA, Ana Izabel Jatobá de: Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: ELSEN, I.; et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM, 2002. p. 363 – 380.

SOUZA, Ana Izabel Jatobá de. **Cuidando de famílias em uma unidade de internação onco-hematológica pediátrica a partir do referencial de Jean Watson**. 1999. 83 f. Monografia (Curso de Especialização de Enfermagem na Saúde da Família). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

VALLE, Elizabeth Raniier Martins do: Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, Maria Margarida M. J. de. **Introdução a psiconcologia**. Campinas: Psy II, 1994. p. 219 – 242.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. 294p.

WAYHS, Rosângela Inês. **Ressignificando o sofrimento cotidiano da família da criança e do adolescente com diagnóstico de câncer a partir de uma prática cuidativa-educativa problematizadora**. 2003. 153 f. Dissertação (Mestrado em

# **Apêndice 1**



INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

PROCESSO DE ENFERMAGEM

Fundamentado na Teoria de Sister Callista Roy e seu modelo da Adaptação

|  |        |                               |
|--|--------|-------------------------------|
| <b>1. Identificação</b>                    |        |                               |
| Nome:                                      |        |                               |
| Sexo:                                      | Idade: | Data de nascimento:    /    / |
| Religião:                                  |        | Escolaridade:                 |
| Naturalidade:                              |        | Raça:                         |
| Endereço:                                  |        |                               |
| Composição familiar:                       |        |                               |
| Informante:                                |        |                               |
| Diagnóstico Clínico:                       |        |                               |
| <b>2. História</b>                         |        |                               |
| Início do problema (quando e como?)        |        |                               |
|  |        |                               |
|  |        |                               |
|  |        |                               |
| Evolução da doença atual:                  |        |                               |
|  |        |                               |
|  |        |                               |
| Outros problemas de saúde:                 |        |                               |
|  |        |                               |
|  |        |                               |
| História Familiar:                         |        |                               |
|  |        |                               |
|  |        |                               |
| Imunização:                                |        |                               |
|  |        |                               |
| Alergias:                                  |        |                               |
| <b>3. Estilo de Vida (antes da doença)</b> |        |                               |
| Dieta:                                     |        |                               |
|  |        |                               |

|   |  |
|---|--|
| Eliminações:  |  |
|   |  |
| Exercício:  |  |
| Sono:   |  |
| Recreação:  |  |
|   |  |
| 4. Avaliação de Primeiro Nível  |  |
| Regulação Neurológica   |  |
| Nível de consciência,<br>humor, memória,<br>alterações.   |  |
|   |  |
|   |  |
| Pele  |  |
| Coloração, textura,<br>temperatura, alterações.   |  |
|   |  |
| Cabelos   |  |
| Quantidade,<br>distribuição, alterações.  |  |
|   |  |
| Olhos   |  |
| Pupilas, secreção,<br>alterações visuais.   |  |
|   |  |
| Ouvido  |  |
| Audição, secreção,<br>alterações.   |  |
|   |  |
| Nariz   |  |
| Permeabilidade,<br>secreção, epistaxe,<br>F.R., alterações.   |  |
|   |  |
|   |  |
| Boca / Faringe  |  |
| Dentição, mucosa,<br>mastigação, deglutição,<br>paladar, aceitação da<br>dieta, ingesta hídrica.<br>náusea, vômito. |  |
|   |  |
|   |  |
|   |  |
|   |  |

|   |  |
|---|--|
| <i>Pescoço</i>  |  |
| Dor, movimentação,<br>gânglios.   |  |
|   |  |
| <i>Mamas</i>  |  |
| Dor, aumento,<br>nodosidade, secreção.  |  |
|   |  |
| <i>Cardiovascular</i>   |  |
| Dor, F.C., edema,<br>perfusão, P.A.   |  |
| <i>Eliminações</i>  |  |
| Vesicais e intestinais:<br>frequência,<br>características,<br>alterações.         |  |
|   |  |
|   |  |
|   |  |
| <i>Genitais</i>   |  |
| Características,<br>alterações, menarca,<br>circuncidado, secreção.               |  |
|   |  |
|   |  |
| <i>Músculo-esquelético</i>  |  |
| Musculatura, dor,<br>rigidez, câimbra.  |  |
|   |  |
| <i>Hematopoiético</i>   |  |
| Hemograma,<br>hematoma, equimose,<br>tipo sangüíneo,<br>transfusões.              |  |
|   |  |
|   |  |
|   |  |
| <i>Endócrino</i>  |  |
| Altura, diabetes,tireóide.  |  |
| <i>Auto-conceito</i>  |  |
| Percepção da situação<br>atual e emoções, pela<br>criança e pelo<br>acompanhante. |  |
|   |  |
|   |  |
|   |  |

|  |  |
|--|--|
| <i>Função de papéis</i>                    |  |
| Mudanças                                   |  |
|  |  |
| <i>Interdependência</i>                    |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
| <b>5. Avaliação de Segundo Nível</b>       |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
| <b>6. Diagnósticos de Enfermagem</b>       |  |
|  |  |
|  |  |
| <b>7. Metas</b>                            |  |
|  |  |
|  |  |
| <b>8. Plano (Prescrição de Enfermagem)</b> |  |
|  |  |
|  |  |
| <b>Evolução</b>                            |  |
| S -  |  |
| O -  |  |
| A -  |  |
| P -  |  |

## **Apêndice 2**

**ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA SER APLICADA AOS  
ACOMPANHANTES**

**1. IDENTIFICAÇÃO**

Nome: \_\_\_\_\_.

Idade: \_\_\_\_\_.

Sexo: \_\_\_\_\_.

Estado Civil: \_\_\_\_\_.

Grau de Relação com a Criança: \_\_\_\_\_.

Profissão: \_\_\_\_\_.

Religião: \_\_\_\_\_.

**2. PERCEPÇÕES DO ACOMPANHANTE**

- Como você reagiu ao receber o diagnóstico? Você já conhecia a doença?
- O que mudou no seu cotidiano após o diagnóstico?
- Qual a razão de ser você o acompanhando da criança?
- Você já havia cuidado de alguém antes? Quem?
- Qual o seu papel durante a internação e como está sendo esta experiência?
- Que apoio você tem recebido neste momento (família, amigos, equipe)?

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Vimos, através deste, pedir sua colaboração para a realização de parte do nosso trabalho de conclusão de curso, o qual será realizado com os acompanhantes das crianças internadas na unidade Onco-hematológica. Com tal trabalho, pretendemos identificar o perfil das pessoas que acompanham as crianças durante o período de internação hospitalar, procurando compreender como este vivencia o momento e qual a influência sobre a criança.

Em caso de dúvidas ou desistência, entrar em contato com:

Acadêmicas: Juliana Martins Costa - 99118372/2348834

Mariana Zabotti da Silva – 99587154/2330270

Orientadoras: Msc. Ana Izabel Jatobá de Souza – 99222769

Dra. Vera Radünz - 99652426

Eu, \_\_\_\_\_,

concordo em participar do trabalho e estou ciente que os dados aqui coletados serão utilizados para estudos futuros e estarão sujeitos a publicação, pelas acadêmicas, Juliana Martins Costa e Mariana Zabotti da Silva, sob orientação das professoras Dra. Vera Radünz e Msc. Ana Izabel Jatobá de Souza, garantindo sigilo e anonimato dos participantes.

**Obrigado pela participação !!!!**

Assinatura: \_\_\_\_\_

Florianópolis, \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, de 2004.

## **Apêndice 3**



**FAVOR NÃO ENCOSTAR A  
CADEIRA NA PAREDE !!!**

**FAVOR NÃO ENCOSTAR A  
CADEIRA NA PAREDE !!!**

**FAVOR NÃO ENCOSTAR A  
CADEIRA NA PAREDE !!!**

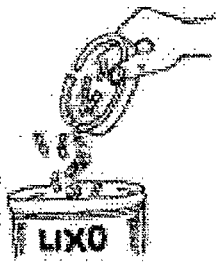
**FAVOR NÃO ENCOSTAR A  
CADEIRA NA PAREDE !!!**

**FAVOR NÃO ENCOSTAR A  
CADEIRA NA PAREDE !!!**

**UTILIZAR A PIA SOMENTE  
PARA LAVAGEM DAS MÃOS!**



**ATENÇÃO**



**USAR O LIXO SÓ PARA  
JOGAR PAPÉIS !!!**

# **Apêndice 4**

## **MATERIAIS PERMANENTES**

### **ENFERMARIA 1**

| <b>QUARTO</b>   |                                |
|-----------------|--------------------------------|
| 4               | Camas ajustáveis               |
| 4               | Colchões                       |
| 4               | Extensões de colchão           |
| 4               | Criados mudos                  |
| 4               | Baldinhos de plástico          |
| 4               | Suportes para soro (com rodas) |
| 4               | Poltronas (acompanhantes)      |
| 4               | Escadas                        |
| 1               | Televisão colorida             |
| 1               | Biombo                         |
| 1               | Lixeiro de plástico            |
| <b>BANHEIRO</b> |                                |
| 1               | Lixeiro de plástico            |

**MATERIAIS PERMANENTES**  
**ENFERMARIA 2**

| QUARTO   |                                |
|----------|--------------------------------|
| 4        | Camas ajustáveis               |
| 4        | Colchões                       |
| 4        | Extensões de colchão           |
| 4        | Criados mudos                  |
| 4        | Baldinhos de plástico          |
| 4        | Suportes para soro (com rodas) |
| 4        | Poltronas (acompanhantes)      |
| 4        | Escadas                        |
| 1        | Televisão colorida             |
| 1        | Biombo                         |
| 1        | Lixeiro de plástico            |
| BANHEIRO |                                |
| 1        | Lixeiro de plástico            |

**MATERIAIS PERMANENTES**  
**ENFERMARIA 3**

| QUARTO   |                                |
|----------|--------------------------------|
| 3        | Camas ajustáveis               |
| 3        | Colchões                       |
| 3        | Extensões de colchão           |
| 3        | Criados mudos                  |
| 3        | Baldinhos de plástico          |
| 3        | Suportes para soro (com rodas) |
| 3        | Poltronas (acompanhantes)      |
| 3        | Escadas                        |
| 1        | Televisão colorida             |
| 1        | Biombo                         |
| 1        | Lixeiro de plástico            |
| 2        | Cadeiras de rodas              |
| BANHEIRO |                                |
| 1        | Lixeiro de plástico            |

# **Apêndice 5**

## **BINGO EDUCATIVO**

1- Quais os 2 tipos mais comuns de leucemia?

- LLA – Leucemia Linfocítica Aguda;
- LMA – Leucemia Mielóide Aguda.

2- Quais são as formas mais comuns de tratamento do câncer?

- Quimioterapia;
- Radioterapia;
- Cirurgia.

3- Quais sinais alertam os pais e a criança a procurar o Hospital / médico?

- Sangramentos;
- Febre;
- Diarréia.

4- O que é metástase?

- É um tumor semelhante ao originário, porém em órgãos distantes (são células do tumor que se desprendem e se alojam e crescem em outros órgãos).

5- O que são leucócitos?

- São células de defesa do corpo, fazem parte do sistema imunológico e são encontradas no sangue.



6- Quais os efeitos colaterais que podem ocorrer quando se faz a quimioterapia?

- Vômitos;
- Febre;
- Queda de cabelo;
- Mucosite;
- Desidratação.

7- O que é câncer?

- É um grupo de doenças caracterizadas pela perda do controle de divisão celular e pela capacidade de invadir outras estruturas.

8- O que causa o câncer?

- O câncer pode ser causado por:
  - Fatores Internos = hormônios, condições imunológicas e mutações genéticas;
  - Fatores Externos = substâncias químicas, irradiação e vírus.

9- O câncer é contagioso?

- Não.

10- O câncer tem cura?

- Atualmente, grande parte (+ da metade) dos tipos de câncer são curados, desde que tratados adequadamente e em estágios iniciais.

11- Todo tumor é câncer?

- Não, nem todo tumor é câncer. O câncer é um tumor maligno, onde o crescimento das células é desorganizado, rápido e com limites indefinidos; ao contrário dos tumores benignos, onde as células crescem de forma organizada, lenta e possui limite bem definido.

12- São tipos comuns de câncer na infância e adolescência:

- LLA;
- Osteossarcoma;
- Neuroblastoma;
- Tumores do SNC;
- Linfomas (Hodgkin e Não-Hodgkin).

13- O que significa leucopenia ou leucopênico?

- Leuco = Leucócitos;
- Penia / Penico = pouco / baixo.
- Isso que dizer que leucopênico ou leucopenia significa que há poucos leucócitos, ou seja, estão abaixo do padrão adequado. É o mesmo que dizer que as defesas estão baixas.

14- Uma das coisas importantes antes, durante e depois da quimioterapia é:

- Beber bastante líquido (água, sucos, ...).

- 15- O que deve ser feito para evitar feridas na boca (mucosite)?
- Fazer uma boa higiene com escova macia (preferencialmente cerdas extra-macias), após as refeições;
  - Limpar a gengiva com gaze;
  - Se necessário usar antissépticos orais que não contenham álcool;
  - Fazer acompanhamento com o dentista.
- 16- Qual a função das plaquetas?
- As plaquetas são responsáveis pela coagulação do sangue e pela ajudam na cicatrização dos tecidos.
- 17- O que pode acontecer quando a criança apresenta plaquetopenia, ou seja, as plaquetas estão abaixo do padrão adequado?
- Sangramentos, hemorragias, hematomas e petéquias.
- 18- Quais os dias em que a quimioterapia tem seu maior pico de ação e onde há maior risco do paciente apresentar efeitos colaterais?
- No dia que corresponde à metade do ciclo e alguns dias antes e depois. Ex.: Se a criança faz um ciclo de 10 dias, ou seja, faz quimio de dez em dez dia, o pico de ação das drogas será no quinto dia, e uns dois dias antes e depois, nesses dias é mais comum que efeitos colaterais se manifestem.

# **Apêndice 6**

# ORIENTAÇÕES SOBRE OS CUIDADOS EM CASA !!!



## **ALTA HOSPITALAR!**

### **E AGORA ??? O QUE FAZER EM CASA ???**

Este é um texto que traz algumas informações sobre os cuidados que serão necessários quando a criança / adolescente for para casa. É importante que o acompanhante e a própria criança / adolescente entendam alguns aspectos do tratamento e quais os efeitos colaterais que poderão surgir destes, pois desta forma será mais fácil compreender os cuidados que devem ser realizados em casa. Com isso pretendemos esclarecer dúvidas e diminuir a ansiedade causada no momento da alta hospitalar.

Assim como já foi falado, os efeitos colaterais são consequência do tratamento que a criança está recebendo, geralmente quimioterapia, estes poderão se manifestar em casa, no início todos estarão aprendendo como lidar com estas situações, mas em breve já terão conhecimento e experiência para lidar com os acontecimentos. Aqui comentaremos alguns dos cuidados que serão necessários durante o período que a criança estiver em casa.

A maioria dos cuidados aqui propostos irão modificar, de certa forma, o cotidiano que o paciente e sua família tinham antes do tratamento, contudo para que o tratamento obtenha sucesso, será fundamental que seja estabelecida uma parceria entre a equipe de saúde e o paciente / família. Mudar a vida nunca foi e nunca será uma tarefa fácil, porém muitas vezes se faz necessário, e não há jeito melhor de se vencer um desafio, senão encarando os problemas e procurando sempre ser mais forte que eles! Nós acreditamos em você!!!

A equipe de saúde deve se comprometer a prestar cuidados com competência e de forma humanizada, procurando garantir qualidade de vida ao paciente, já ao paciente/família caberá o esforço de respeitar as suas novas limitações, procurando evitar complicações e desta forma vencer a doença o mais rápido possível.

Pensando e agindo como parceiros estaremos poupando momentos desagradáveis e com isso facilitaremos a vivência da doença.

## TRATAMENTO

Falaremos aqui do tratamento mais comum usado nos pacientes com câncer : a quimioterapia!

### \* O que é quimioterapia?

Quando utilizamos uma medicação química para tratar qualquer doença estamos realizando uma quimioterapia, contudo culturalmente definiu-se quimioterapia como o tratamento específico para o câncer. Neste tratamento são utilizadas drogas químicas que podem ser administradas por via oral (boca), via endovenosa (sangue / veia), via intramuscular (músculo / injeção), via subcutânea e intratecal (punção da medula).

### \* O que são efeitos colaterais?

As drogas que são utilizadas para combater o câncer possuem ação também em outras partes do organismo, principalmente nos locais onde há um crescimento celular rápido (mucosas, cabelo, sangue...). Desta forma além de atacar as células cancerígenas, as drogas também atacam outras células, as quais são normais, em consequência disto o paciente pode apresentar alterações no seu organismo, como: alopecia (queda de cabelo), sangramentos, hemorragias, hematomas, infecções, ...

### \* O que a quimioterapia provoca nas células do sangue?

As células do sangue são células que costumam se dividir rapidamente e com isso sofrem a ação da quimioterapia. Em alguns casos é preciso que as células

do sangue sejam atacadas e destruídas (LLA, LMA), já em outros casos trata-se um tumor em outro lugar, porém as células sanguíneas também alteram-se. Quando se realiza a quimioterapia e a medula óssea (fabrica do sangue) é atingida teremos:

\* Plaquetopenia = diminuição do número de plaquetas. As plaquetas são responsáveis pela coagulação do sangue e contribuem para o processo de cicatrização de lesões, quando seu valor está baixo é comum que haja sangramentos, hematomas, petéquias e hemorragias.

\* Neutropenia = diminuição no número de neutrófilos. Os neutrófilos fazem parte do que chamamos de sistema imunológico e juntamente com outras células ajudam a manter o organismo forte, resistente. Quando estão abaixo do normal, é comum que a criança apresente infecções e febre, isto porque os soldadinhos do organismo (neutrófilos) estão em pequena quantidade e assim não conseguem defender o corpo de algumas outras doenças.

\* Queda no número de hemácias = as hemácias também podem estar diminuídas, como elas são responsáveis pelo transporte de oxigênio no corpo será comum a criança cansar-se facilmente.

\* O que é o protocolo?

O protocolo é uma sequência que os médicos utilizam para fazer o tratamento na criança, cada protocolo tem uma sequência específica, ou seja, cada um tem os remédios (drogas) que a criança vai tomar no 1º. dia de tratamento, no 2º. e assim por diante, é também no protocolo que está determinado os dias que serão realizados os exames (mielograma, punção da medula...).

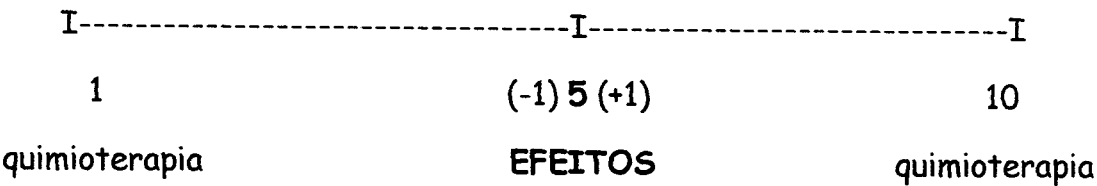


Para entendermos melhor a manifestação dos efeitos colaterais, mostraremos de que forma algumas medicações agem no organismo da criança.

PICO DE AÇÃO DA QUIMIOTERAPIA

Os efeitos da quimioterapia se manifestaram mais intensamente nos dias em que a droga estiver exercendo sua principal ação nas células, nestes dias dizemos que está ocorrendo o pico de ação da quimioterapia.

Para estabelecer este dia é preciso saber qual o ciclo que a criança está recebendo quimio, uma vez por semana (7 em 7dias) ou 10 em 10 dias... A partir daí considera-se a metade do ciclo como o período de maior ação das drogas, por exemplo, se a criança realiza um ciclo de quimio de 10 em 10 dias, os dias mais críticos serão o 5º.dia, um dia antes e um dia depois deste.



## CUIDADOS EM CASA

A partir do que foi discutido até agora e conhecendo alguns dos efeitos colaterais da quimioterapia, vejamos alguns dos cuidados que precisaremos ter em casa:

### \* Alimentação \*

É preciso que a criança se alimente bem, evitando períodos de jejum prolongado. Preste atenção nas seguintes dicas:

- Comer frutas é importante, porém é necessário retirar sua casca, para evitar que a criança ingira microorganismos,
- Verduras também devem ser ingeridas cozidas,
- Já as saladas devem ser bem lavadas, preferencialmente devem ficar de molho em água e vinagre ou água e hipoclorito de sódio,
- Deve-se **evitar**: alimentos com muito açúcar e gordura (chocolate, balas, ...), frituras, comidas com corantes e conservantes (enlatados, embutidos...),
- Deve-se **evitar** também o iogurte, somente nos dias onde estiver ocorrendo o pico de ação da quimioterapia.
- **Importante:** Tomar bastante líquido (água, suco, ...).

### \* Febre \*

Caso a criança apresente temperatura superior a  $38^{\circ}\text{C}$  deve-se procurar baixá-la, isso pode ser feito com um banho morno ou com compressas de água morna no pescoço, virilha e axilas.

Se a criança apresentar 2 episódios de febre ( $T$  de  $38^{\circ}\text{C}$ ) em até 24 horas ou 1 episódio de febre igual ou superior a  $38,5^{\circ}\text{C}$ , deve-se procurar a emergência do Hospital para que se investigue o motivo.

### \* Sangramentos \*

Os sangramentos podem ocorrer através do nariz, boca (gengiva), urina e fezes. Por tanto é importante ficar sempre atento, principalmente a urina e as fezes, onde é mais difícil identificar.

Em casos de sangramento no nariz deve-se manter a cabeça inclinada e colocar gelo sobre a região. Já para sangramentos na gengiva deve-se segurar água gelada na boca (sem bochechar) por cerca de alguns minutos ou fornecer alimentos gelados para a criança como picolé, sorvete, ...

**Obs.: Se o sangramento não cessar ou em casos de sangramentos grandes deve-se procurar o atendimento hospitalar mais próximo e informar sobre o problema da criança.**

### \* Exercícios / Atividade Física \*

É importante que a criança evite realizar muitos esforços ou atividades perigosas nos dias onde está ocorrendo o pico de ação da quimio, neste é indicado que se faça repouso. Com o tempo a criança vai aprendendo a respeitar seus próprios limites, seu corpo vai lhe ensinar, se fizer muito esforço se sentirá cansada, com falta de ar e com isso verá que tem que reduzir o ritmo.

### \* Infecções \*

Como a criança está com sua imunidade reduzida é fundamental que evite contato com pessoas que estejam doentes (gripes, ...), isso para evitar que fique doente também. Evitar lugares muito fechados e com muita gente também ajuda a prevenir infecções.

Caso seja necessário entrar em contato com alguma pessoa doente ou ainda ir a um lugar com muita gente deve-se optar pelo uso da máscara, a qual reduz o risco de infecção, porém não é totalmente eficiente. O melhor mesmo é evitar!

Atenção: Se a criança estiver com alguma doença infecciosa (gripe, ...) no dia do retorno ao Ambulatório, deverá ligar antes para o número (48) 251-9220 e comunicar o que está ocorrendo, desta forma receberá informações sobre a conduta que deverá ser tomada.

#### \* Pele / Sol \*

O uso de filtro solar é extremamente importante, pois protege a pele da ação do sol.

Deve-se evitar exposição ao sol no período entre as 10 h e as 16 h. Nas demais horas do dia deve-se utilizar protetor solar com fator 15, no mínimo, pois alguns quimioterápicos podem causar manchas escuras na pele.

#### \* Higiene \*

Manter uma boa higiene é fundamental para manter uma vida saudável. Neste caso, a higiene oral deve receber uma atenção especial, para que se evite complicações na mucosa (infecção - mucosite) é importante realizar uma limpeza rigorosa dos dentes e das gengivas após as refeições e especialmente antes de dormir e na hora que acordar.

Para tanto, deve-se utilizar uma escova de dente com cerdas extra-macias e gaze para limpar a gengiva. Se desejar pode-se usar um antisséptico bucal que não contenha álcool. Também pode ser feito bochecho com bicarbonato de sódio, o qual ajuda a alcalinizar a boca e evita o desenvolvimento de bactérias, o indicado é meia colher de chá de bicarbonato para 1 xícara de água.

Remover todos os resíduos alimentares diminui o risco de infecções, além de contribuir para a conservação dos dentes e eliminação da halitose.

Obs.: Uma dica para amaciar as cerdas da escova é deixá-la por alguns minutos na água fervendo, assim como as cerdas são de plástico elas amolecem, além de limpar a escova!

### \* Queda de Cabelo (Alopécia) \*

É comum que a criança perca os cabelos durante o tratamento, com isso seu couro cabeludo tende a ficar sensível e precisa de alguns cuidados como: proteger-se do sol (chapéus, bonés, protetor solar, ...), evitar muita manipulação e se possível assim que a queda iniciar cortar ou raspar o cabelo.

O aspecto físico deve ser discutido com a criança, deve-se procurar meios para amenizar a mudança. É importante lembrarmos que o cabelo volta a crescer após o tratamento e que muitas vezes ele cresce ainda mais bonito do que já era.

### \* Escola \*

A criança poderá freqüentar a escola, desde que a professora esteja devidamente orientada sobre a doença e sobre os cuidados necessários com a criança. É importante que a escola consiga entrar em contato com os responsáveis pela criança diante de qualquer alteração. Também é preciso pedir para a professora que informe se há alguma criança doente (gripe, catapora, virose, ...) na sala, neste caso não será possível ir para a escola.

A criança precisa estar bem orientada sobre os cuidados que terá que ter e sobre as atividades que poderá participar.

### \* Vômitos e Diarréia \*

Vômitos e diarréia poderão acontecer devido à quimioterapia, caso estes sejam persistentes deve-se procurar a emergência.

Crianças menores devem dormir de lado, para evitar que se afoguem caso vomitem.

Manter a criança hidratada é fundamental.

### \* Exames e Retornos \*

Após a alta, se não houver nenhuma intercorrência, a criança segue com tratamento ambulatorial, onde terá que vir periodicamente ao Hospital para receber medicação e realizar alguns exames. A frequência de seus retornos irá variar de acordo com o protocolo e com a evolução da doença. Os exames servirão de controle do tratamento, indicarão se está ou não havendo o resultado esperado. Alguns exames são doloridos e agressivos para a criança, porém é preciso que se explique a ela a necessidade de realizá-lo e o porque disto.

**Obs.: Assim que receber alta, o médico deverá dar ao responsável pela criança um papel com a data do retorno e um pedido de exames, caso você não receba, cobre do médico. Logo que sair da unidade de internação você deverá passar no ambulatório e agendar seu retorno, não esqueça de levar o papel que você recebeu do médico.**

**É importante também que a criança e os responsáveis sejam orientados pela enfermeira e pelo médico antes de irem para casa, todas as dúvidas devem ser esclarecidas.**

**Um dia antes do retorno devem ser realizados os exames solicitados pelo médico e estes devem ser trazidos na consulta (retorno).**

---

**\*\* As informações contidas neste texto são baseadas nas orientações de alta dadas para os pais pela enfermeira Rosângela Inês Wayhs e pela estagiária de enfermagem Grasiela de Jesus e são fundamentadas nas seguintes bibliografias:**

**\* ABLIN, Arthur R. M. D. Supportive Care of Children with cancer: current therapy and Guidelines from the children's Cancer Group. 2 ed. The Johns Hopkins Press Ltda: London, 1997.**

**\* LIMA, R. A. G.de. A enfermagem na assistência à criança com câncer. Goiânia: AB, 1995.**

**\* Manuais de Orientações aos familiares, de outros serviços.**

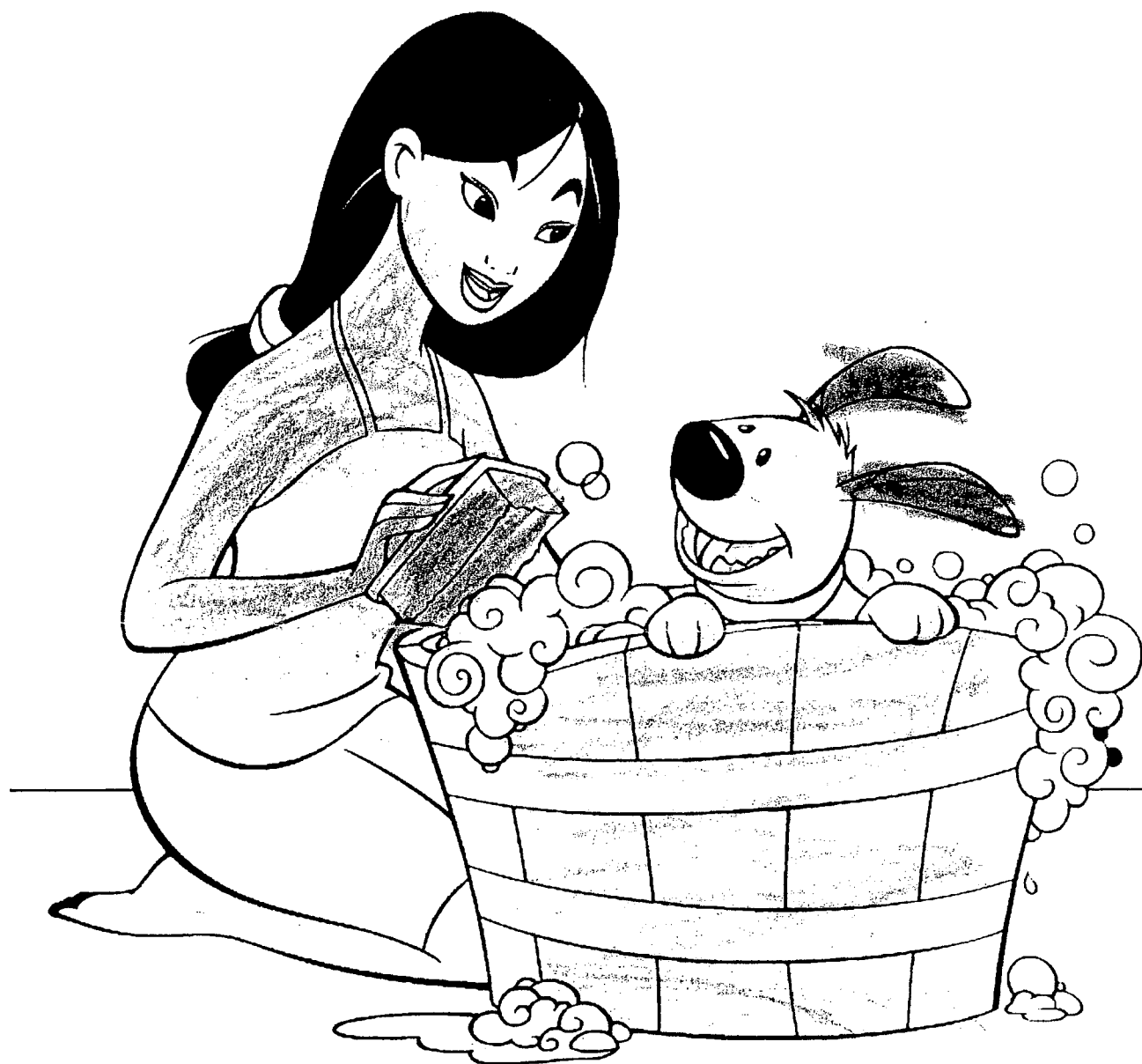
---



**ANEXOS**



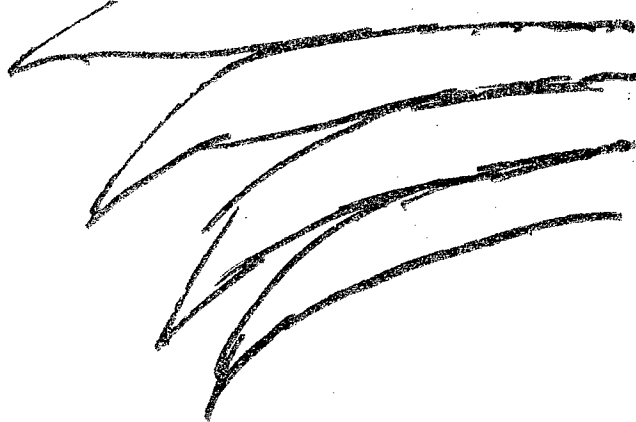
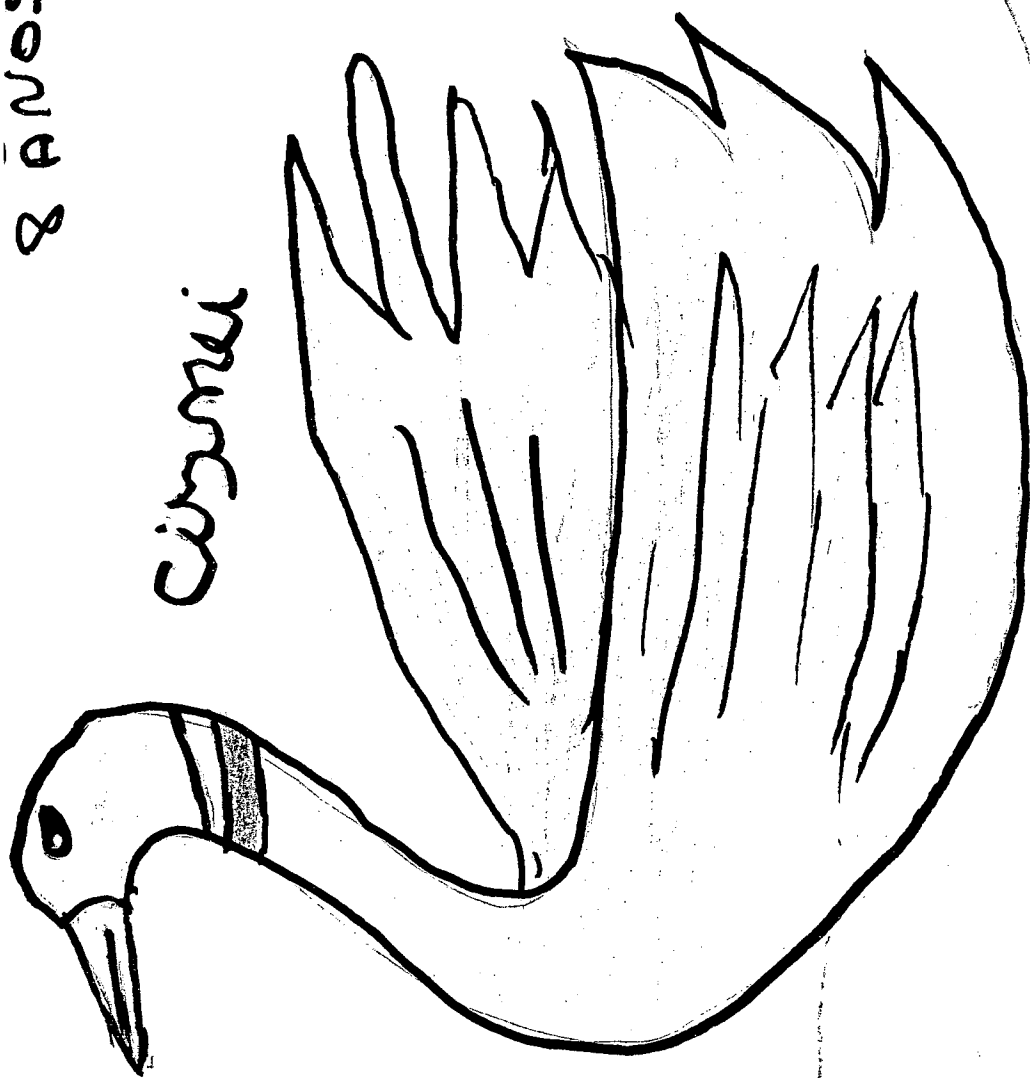
# **Anexo 1**



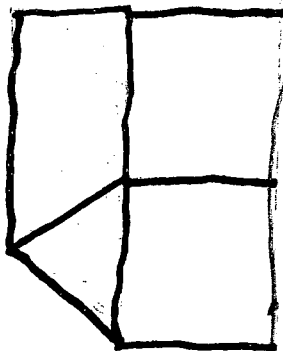
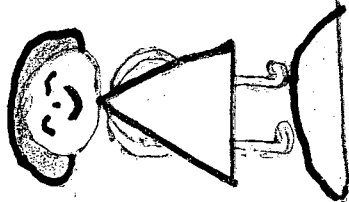
©DISNEY

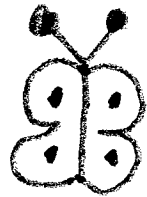
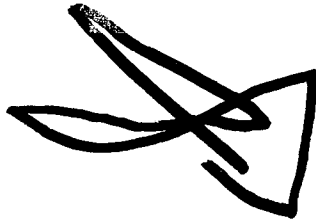
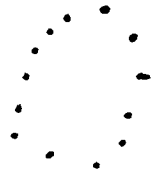
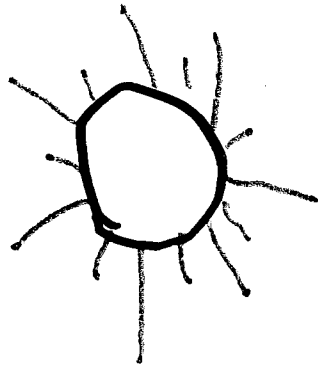
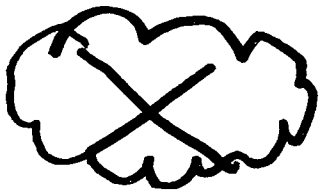
8 ANOS

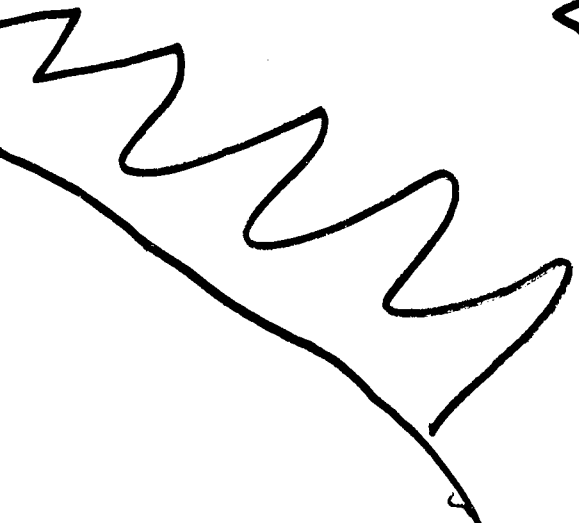
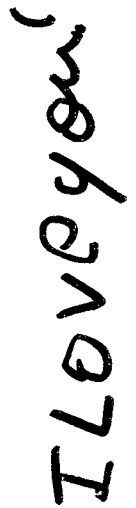
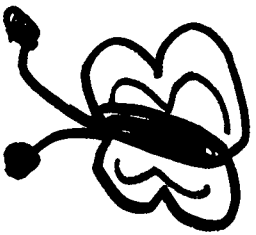
Cúmar



20172







## **Anexo 2**

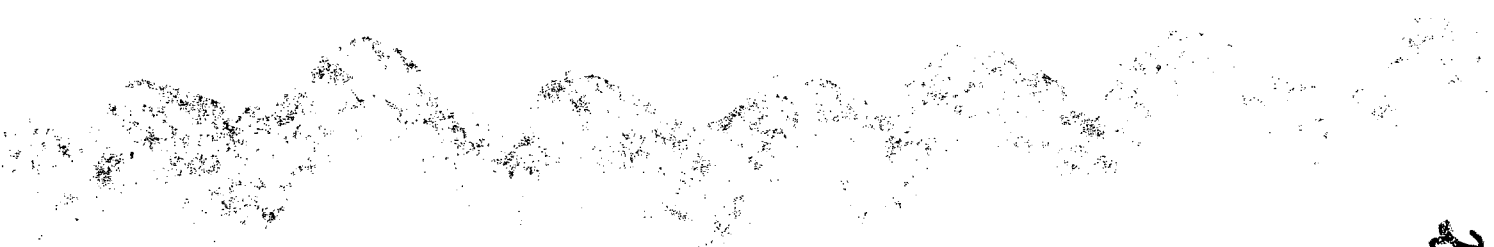
1 mucho, angustias  
mucho aflicción  
mucho dolor  
mucho mucho de  
Pardela.

agradar me interesa  
mucho me interesa

2



1

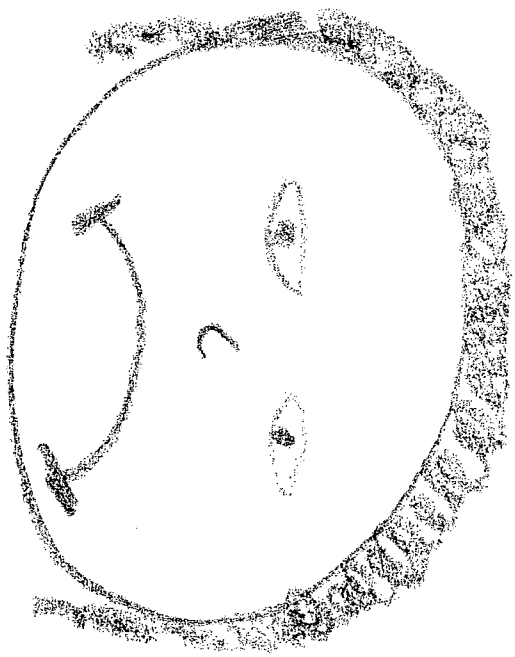


2



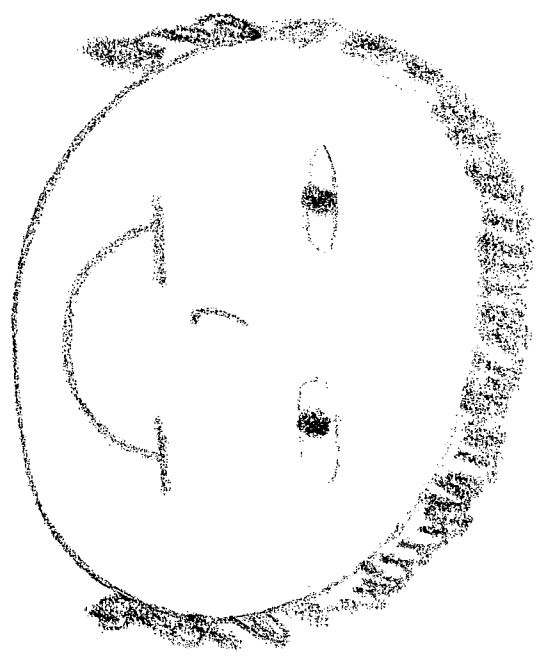
1

TRISTEZA POR  
SHABER que  
PODEMOS REDEAR



2

ALEGRIA POR  
SHABER, que  
POTEMOS REDEAR



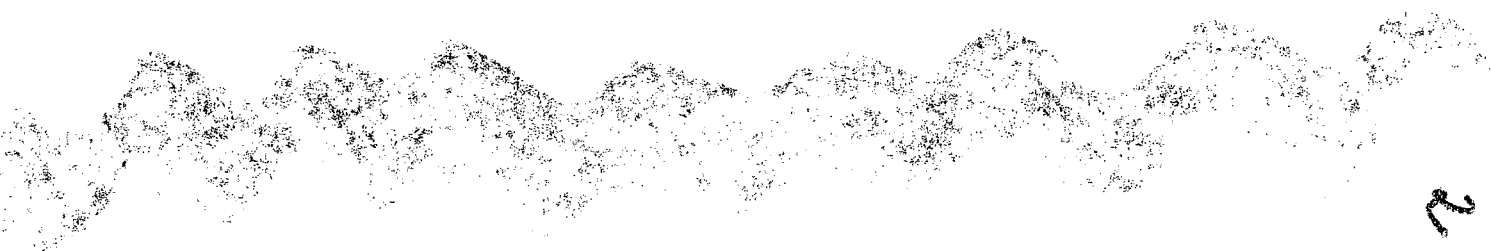
para mim

foi um desespero

estou feliz porque

estou vendo a minha

filha se recuperar



2

1

- Data = 29-03-2005:

o Uster sou fúne e mandando pelo  
sepe. o Diagnóstico já já  
Imaginoso = 2 eu amica !!

- Meu Deus !!! C com um fúllus  
nos! o 5 USTO, o mado e  
opendizado.

- Um caminho cheio de pedras  
e pedras (beo e ruins).

2

- Um tempo de o Penedo,  
de odores, de odores  
e a luta que continua! -

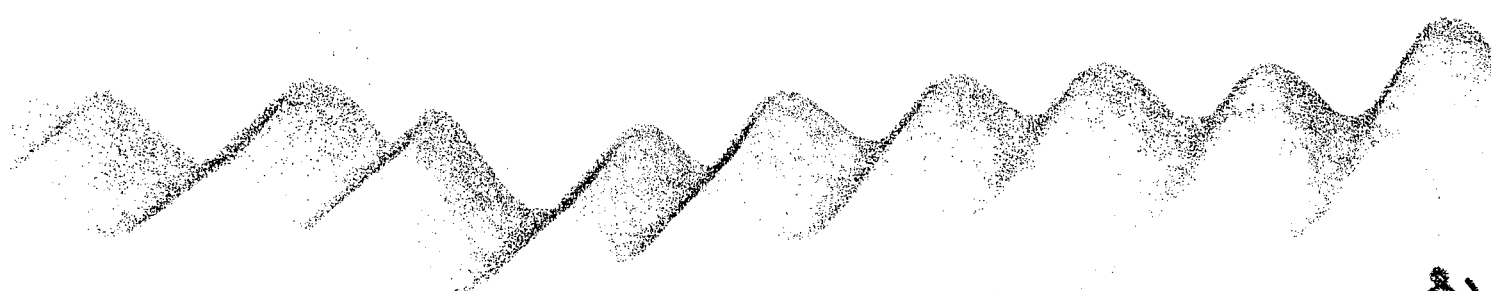
Quero, Ustório, mas  
Gravos o Deus expor  
Tudo a chance de luta.

Feições de nosa Penedo  
Tudo os fúllus, odores  
P/Tenon os dificuldades,  
Triste, e o mado, mas  
adaptação. E, odores

Deus para odores de  
nos, de medicina, de tudo,  
Deus um Deus mais e  
Tudo odores, que tudo pode  
e Tudo odores.

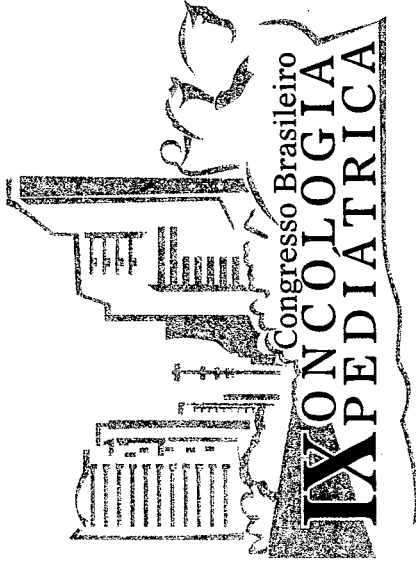
- Deus não conta, Deus  
e odores.

Handwritten notes and scribbles at the top of the page, including the word "Acq" and other illegible markings.

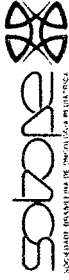


Handwritten notes and scribbles at the bottom of the page, including the word "Acq" and other illegible markings.

## **Anexo 3**



Realização



Apoio Científico

International Outreach Program



Apoio



Patrocínio:



## CERTIFICADO

Certificamos que JULIANA MARTINS COSTA participou do IX Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, realizado de 16 a 19 de Novembro de 2004, em São Paulo, SP – Brasil, na qualidade de CONGRESSISTA.

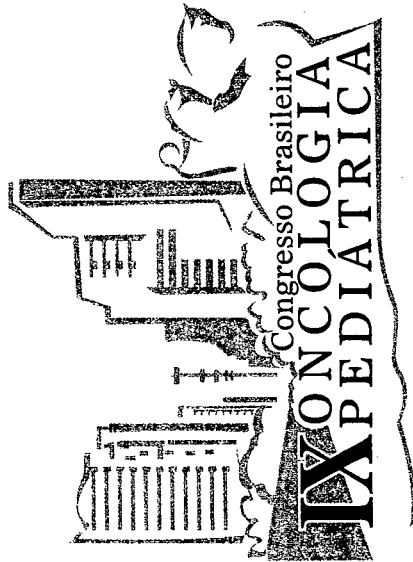
São Paulo, 19 de Novembro de 2004.

Dra. Sonia Rossi Vianna  
Presidente da SOBOPE

Dr. Vicente Odone Filho  
Presidente da Comissão Científica

Dra. Maria José Mastellaro  
Presidente do Congresso





Realização



Apoio Científico

International Outreach Program



Apoio



Patrocínio:



## CERTIFICADO

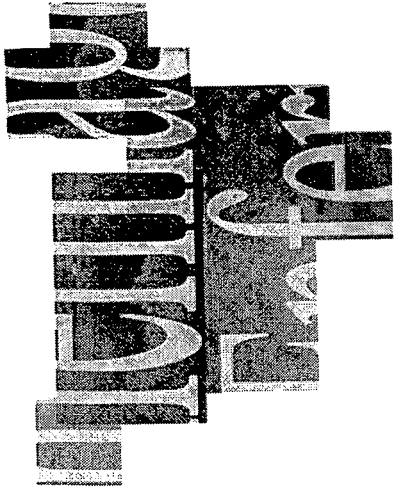
Certificamos que **MARIANA ZABOTTI DA SILVA** participou do IX Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, realizado de 16 a 19 de Novembro de 2004, em São Paulo, SP – Brasil, na qualidade de CONGRESSISTA.

São Paulo, 19 de Novembro de 2004.

Dra. Sonia Rossi Vianna  
Presidente da SOBOPE

Dr. Vicente Odone Filho  
Presidente da Comissão Científica

Dra. Maria José Mastellaro  
Presidente do Congresso

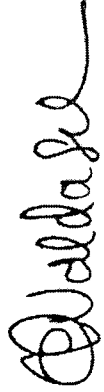



# 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem

Certificamos que

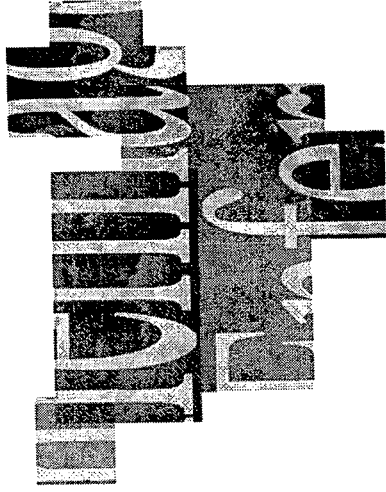
*Juliana Martins Costa*

participou do 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem,  
realizado entre os dias 24 e 29 de outubro de 2004, em Gramado,  
Rio Grande do Sul.

  
Francisca Valda da Silva  
Presidente

  
Maria Henriqueta Luce Kruse  
Coordenadora da Comissão de Temas

Gramado, 29 de outubro de 2004



# 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem

Certificamos que

*Mariviana Zibetti da Silva*

participou do 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem,  
realizado entre os dias 24 e 29 de outubro de 2004, em Gramado,  
Rio Grande do Sul.

Francisca Valda da Silva  
Presidente

Maria Henriqueta Luce Kruse  
Coordenadora da Comissão de Temas

Gramado, 29 de outubro de 2004

Onde você vê um obstáculo,  
Alguém vê o término da viagem  
E o outro vê uma chance de crescer.

Onde você vê um motivo pra se irritar,  
Alguém vê a tragédia total  
E o outro vê uma prova para sua paciência.

Onde você vê a morte,  
Alguém vê o fim  
E o outro vê o começo de uma nova etapa ...

Onde você vê a fortuna,  
Alguém vê a riqueza material  
E o outro pode encontrar por trás de tudo, a dor e a miséria total.

Onde você vê a teimosia,  
Alguém vê a ignorância,  
Um outro compreende as limitações do companheiro,  
percebendo que cada qual caminha em seu próprio passo.  
E que é inútil querer apressar o passo do outro,  
a não ser que ele deseje isso.  
Cada qual vê o que quer, pode ou consegue enxergar.

"Porque eu sou do tamanho do que vejo,  
E não do tamanho da minha altura".

Fernando Pessoa



DISCIPLINA: INT 5134 - ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

Parecer Final do Orientador sobre o Relatório da Prática Assistencial

Este trabalho apresenta importantes contribuições para a área da Enfermagem Oncológica pediátrica ao resgatar a importância do papel do acompanhante no processo de adaptação da criança durante a hospitalização e tratamento. Retrata a sensibilidade e o compromisso das Acadêmicas no sentido de promover o cuidado em todas as suas dimensões. Além disso, este estudo traz reflexões que permitem a construção de caminhos para o cuidado em Enfermagem cada vez mais condizentes com a singularidade dos seres humanos envolvidos.

*Assinatura*  
Ana Lúcia J. de Souza

*Assinatura*  
Vera Reding

